Health Canada Santé Canada

Secteur bénévole de la santé
Documents de travail 2002

(Volume 1)

Santé Canada
Avril 2002

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens
à maintenir et à améliorer leur santé.
Santé Canada

Pour obtenir des exemplaires de cette publication, s'adresser à :
Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada
I.A. 1917B1
Immeuble Jeanne-Mance, 17e étage
Parc Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4
Téléphone : (613) 946-2067
Télécopieur : (613) 954-5542
Site Web : www.hc-sc.gc.ca/hppb/secteurbenevole

Les textes qui paraissent dans la présente publication sont reproduits avec la gracieuse permission ou sous licence accordée par leur auteur.

Issued also in English under title:
Voluntary Health Sector – Working Papers 2002

© Sa Majesté du chef du Canada, représentée par le ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, 2002

Les interprétations et les points de vue exprimés dans la présente publication ne reflètent pas nécessairement les politiques ou les positions de Santé Canada ou des organismes parrains.

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour un usage personnel et non commercial seulement à condition que la source soit clairement mentionnée. La reproduction totale ou partielle de la présente publication à des fins commerciales est interdite sans l'autorisation écrite préalable de Santé Canada, Ottawa (Ontario), K1A 1B4.

N° de catalogue : H39-613/2002-1F
ISBN : 0-662-87011-5

Secteur bénévole de la santé
Documents de travail 2002

(Volume 1)

Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques
Direction générale de la santé de la population
et de la santé publique
Santé Canada

Avril 2002

Table des matières

Avant-propos iii

Introduction v

Notices biographiques vi

Résumé viii

**Le secteur bénévole de la santé :
promoteur efficace du financement de la recherche en santé**
Elinor Wilson 1

Secteur bénévole de la santé : les intégrateurs des domaines de la santé
Marguarite Keeley
Karen Hill 14

Pour comprendre le rôle et les contributions du secteur bénévole de la santé à l'intérieur du système de santé : une approche organisationnelle
Judy Birdsell 54

Recensement des organismes bénévoles prestataires de services de santé et de services connexes dans deux localités albertaines
B.E. Williams
Jill Finley 104

De la détection au rétablissement et au-delà : la réponse du secteur bénévole de la santé aux besoins liés au cancer du sein
Femida Handy
Christine Smith 158

Un inventaire des recherches antérieures sur le secteur bénévole de la santé au Canada
Arslan Dorman 193

Avant-propos

Les Canadiens font confiance et ont recours au secteur bénévole de la santé. Les organismes du secteur bénévole de la santé s'appuient sur les contributions, en temps et en argent, consenties par des millions de Canadiens pour offrir des services dans nos communautés, réaliser des recherches, promouvoir des changements et recueillir des fonds, toutes des activités qui visent à améliorer le mieux-être des Canadiens dans tous les groupes démographiques et contre tous les risques pour la santé. Ils contribuent également à mettre en valeur le potentiel des communautés en suscitant le bénévolat chez les Canadiens.

La plupart des partenaires de Santé Canada dans le domaine des politiques et des programmes sont des organismes bénévoles, et une part considérable des dépenses du Ministère est consacrée au secteur bénévole. Quoique bien renseignés sur l'efficience des différents programmes et organismes individuels, nous disposons par contre de très peu de résultats de recherche quantitatifs ou qualitatifs sur le secteur bénévole de la santé lui-même. Comme il s'agit d'un partenaire clé, nous souhaitons améliorer notre compréhension de cet important sous-secteur, qualifié de « troisième pilier » de la société par le Premier ministre.

L'ampleur de la contribution du secteur bénévole à la santé des Canadiens souligne la nécessité d'un ensemble exhaustif de recherches sur son rôle et son incidence sur les communautés canadiennes. Reconnaissant ce besoin, la Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, a commandé une série d'études. *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail 2002*, qui est le recueil de ces études, contribue à la compréhension des connaissances, des points de vue et des compétences propres au secteur bénévole de la santé au Canada et de la place importante qu'il occupe dans la vie canadienne. Ces études viennent combler des lacunes de connaissance dans les milieux gouvernementaux, universitaires et stratégiques au Canada et à l'étranger.

Le volume 1 de *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail 2002* comprend six études portant sur divers aspects du secteur bénévole de la santé, tandis que les quatre études qui composent le volume 2 ont pour dénominateur commun les résultats de l'Enquête nationale sur le don, le bénévolat et la participation. Leurs auteurs constituent un groupe diversifié – travailleurs en santé communautaire, économistes, spécialistes des politiques, chercheurs statistiques, universitaires et membres d'organismes du secteur bénévole canadien – et leurs travaux couvrent une vaste gamme de sujets.

La publication de ces documents de travail constitue également un complément d'autres initiatives actuelles de Santé Canada et du gouvernement fédéral qui visent à améliorer la prestation des services de santé aux Canadiens et à renforcer les partenariats avec le secteur bénévole.

Santé Canada tient à remercier les auteurs de ces études et les organismes auxquels ils sont rattachés pour avoir tant contribué à notre compréhension du rôle essentiel que joue le secteur bénévole de la santé dans le maintien et l'amélioration de la santé des Canadiens. J'adresse aussi mes remerciements à Mary Jane Lipkin, chef de la Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques, et à Karen Hill, analyste principal, qui ont mené le projet de publication à son terme.

Amanda Cliff
Directrice générale
Direction des politiques stratégiques
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

Introduction

Une contribution importante à la santé et à la société

Il arrive parfois que la contribution du secteur bénévole canadien de la santé soit très visible, comme l'a été le rôle de la Croix-Rouge canadienne dans les interventions d'urgence à la suite des attentats du 11 septembre, tant au Canada qu'aux États-Unis. En d'autres temps, sa contribution est aussi silencieuse et discrète que le bénévole d'hôpital qui apporte une couverture chaude à un patient qui sort de chirurgie.

Que les gens et les organismes qui composent ce secteur soient sous les feux de la rampe ou qu'ils oeuvrent dans la coulisse, le secteur bénévole de la santé (SBS) au Canada contribue puissamment à la santé des Canadiens. Et les Canadiens font confiance au SBS et y croient, puisque chaque année plus de la moitié d'entre eux font des dons aux organismes de bienfaisance du domaine de la santé et que, parmi tous les secteurs, c'est le secteur de la santé qui recueille la plus grande part des dons caritatifs.

Cependant, malgré l'importance de sa contribution à la santé des Canadiens, le SBS est mal compris.

Comprendre le secteur bénévole de la santé

Nous savons que le SBS apporte une contribution importante à la recherche en santé et qu'il recueille chaque année des millions et des millions de dollars qui vont financer la recherche. Toutefois, il existe peu d'études qui ont ciblé le rôle, la taille et la composition du SBS. À l'inverse du secteur rémunéré de la santé, nous n'avons pas une cartographie détaillée du secteur bénévole de la santé. Par conséquent, le rôle réel du SBS dans le système de la santé demeure largement inconnu et sous-évalué.

Tout d'abord, comment définir le SBS? En termes simples, le SBS est constitué d'organismes et de bénévoles qui consacrent leurs efforts à l'amélioration de la santé humaine. Cela peut se faire de multiples façons : promotion et défense d'intérêts, prestation de services, recherche, sensibilisation du public, élaboration de politiques et collecte de fonds, pour n'en nommer que quelques-unes.

Les Documents de travail

C'est dans le cadre de l'Initiative fédérale sur le secteur bénévole et en conformité avec son engagement de promouvoir l'acquisition de connaissances et la recherche que Santé Canada publie le présent recueil. Chacune des études dans *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail 2002 (Volume 1* et *Volume 2)* apporte les éléments initiaux d'une somme de connaissances sur le rôle et les responsabilités du secteur bénévole de la santé au Canada. À ce titre, elles aideront à susciter un intérêt pour l'élaboration d'un programme de recherche sur et pour le secteur bénévole de la santé, elles influeront sur l'élaboration des politiques et des programmes dans les secteurs public et bénévole et, nous l'espérons, elles feront naître des efforts de recherche ultérieure sur cet important secteur.

Notices biographiques

Judy Birdsell est consultante principale à ON Management Limited, de Calgary (Alberta). Ses domaines de spécialité sont l'analyse et la stratégie organisationnelles dans les secteurs de la santé, à but non lucratif et de la recherche en santé, avec un intérêt particulier pour les relations interorganisationnelles, la performance organisationnelle et l'utilisation de la recherche. Elle a également un engagement bénévole long d'une vingtaine d'années dans le secteur sans but lucratif de la santé, notamment à titre de présidente du conseil de la Société canadienne du cancer, de l'Initiative canadienne de recherche sur le cancer du sein et du Réseau de cellules souches. Elle est titulaire d'un baccalauréat en sciences infirmières, d'une maîtrise en soins de santé et d'un doctorat en analyse organisationnelle.

Les principaux intérêts de recherche de **Arslan Dorman** sont l'économie politique et les politiques publiques canadiennes. Arslan est associé de recherche au Centre de recherche et de développement du secteur bénévole de l'Université Carleton depuis 2001, où il a fait des travaux sur le secteur bénévole.

Jill Finley est inscrite aux études supérieures à la Faculté d'administration de l'Université de Lethbridge, en Alberta. Elle a obtenu son baccalauréat en commerce de l'Université McGill. Avant de d'entreprendre ses études supérieures, Elle avait travaillé pendant plusieurs années dans le secteur de l'énergie en Ontario et dans le Nord canadien. Sa connaissance des relations communautaires lui vient de son expérience comme bénévole et comme professionnelle. Récemment, Jill et un groupe de citoyens d'Inuvik ont créé la Société de recyclage d'Inuvik, vouée à l'éducation du public et l'action sociale.

Femida Handy, Ph.D, enseigne l'économie à la Faculté des études environnementales de l'Université York, à Toronto. Ses travaux sur le secteur sans but lucratif ont été primés et publiés dans plusieurs des principales revues et dans diverses publications professionnelles spécialisées. Ses domaines d'intérêts englobent divers aspects du secteur sans but lucratif : bénévolat, collecte de fonds, rémunération, promotion et défense des intérêts et les questions de la confiance et de la réputation.

Analyste principale depuis 1999 à la Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, **Karen Hill** avait travaillé auparavant dans plusieurs ministères fédéraux, à la suite d'une expérience professionnelle de 20 ans au sein d'organismes bénévoles de planification sociale. Elle apporte également une longue expérience de leadership bénévole tant au Canada qu'aux États-Unis et a publié de nombreux articles sur des questions qui touchent le secteur bénévole.

Marguarite Keeley est directrice générale du Centre de santé communautaire du Centre-ville, à Ottawa, depuis janvier 2000. Elle était auparavant gestionnaire principale à la Direction générale des services médicaux de Santé Canada, et responsable des premières étapes de l'élaboration et de la mise en oeuvre du projet du transfert aux Premières Nations du contrôle des services de santé communautaires. Avant de venir à Ottawa pour poursuivre des études de maîtrise en administration publique, elle avait d'abord travaillé en loisirs communautaires à North York, puis, pendant six ans, comme coordonnatrice communautaire pour le Conseil de planification sociale d'Etobicoke.

Christine Smith fait du bénévolat communautaire depuis 15 ans. Active dans la Fondation canadienne du cancer du sein depuis 1989, elle a été présidente du conseil de la section de l'Ontario ainsi que du conseil national de la Fondation du cancer du sein de 1996 à 1998. Elle réside dans la région de Toronto avec son époux et leurs deux enfants.

B.E. (Bernie) Williams, Ph.D., est professeur adjoint d'études organisationnelles à la Faculté d'administration de l'Université de Lethbridge, en Alberta. Il a réalisé des travaux sur les organismes sportifs bénévoles et sur les organismes tant bénévoles que professionnels de services d'incendie et de services médicaux d'urgence. Ses intérêts de recherche actuels portent sur les modèles organisationnels de rechange pour la prestation des soins de santé et des services connexes.

Elinor Wilson, Ph.D., est actuellement agent scientifique en chef à la Fondation des maladies du cœur du Canada. Elle est également coprésidente de la Conférence des chercheurs principaux de l'Initiative canadienne en santé cardiovasculaire, membre du Comité international de diffusion de la Déclaration de Victoria, membre du Comité consultatif ministériel sur le tabagisme, présidente de l'Alliance pour la convention-cadre, présidente de l'InterAmerican Heart Foundation et vice-présidente élue de la World Heart Foundation. Elle est titulaire d'un grade en sciences infirmières et d'un baccalauréat en arts de l'Université du Manitoba, d'une maîtrise en sciences de la santé de l'Université McMaster et d'un doctorat de l'Université Walden, au Minnesota.

Résumé

Les six études regroupées dans le volume 1 de *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail 2002* portent sur plusieurs importants aspects du secteur bénévole de la santé (SBS) au Canada, examinés dans l'optique propre à chacun des auteurs d'un groupe diversifié. Comme l'indiquent leurs notices biographiques, ces auteurs apportent une expérience d'une grande richesse à ce travail.

« Le secteur bénévole de la santé : promoteur efficace du financement de la recherche en santé », par **Elinor Wilson**, agent scientifique en chef à la Fondation des maladies du cœur du Canada, est la première étude du volume 1. Elle met en lumière le rôle de promotion des intérêts exercé récemment avec succès par les organismes de bienfaisance du secteur de la santé au Canada.

Au cours des années 90, malgré les efforts déployés par le gouvernement et le secteur bénévole, le Canada accusait un retard considérable au chapitre des dépenses de recherche en santé par rapport à d'autres pays. Le gouvernement a répondu aux efforts de promotion du secteur bénévole de la santé dans ce domaine en créant un groupe de travail qui a proposé un nouveau modèle d'organisation et de financement de la recherche en santé. C'est ainsi que sont nés, partout au pays, les Instituts canadiens de recherche en santé.

Après un aperçu théorique des fonctions de promotion et un examen du retard pris par le Canada à la fin des années 90 quant aux sommes consacrées à la recherche en santé, l'auteure relate comment la promotion des intérêts par les organismes de bienfaisance du secteur de la santé a abouti à des résultats concrets dont bénéficieront les Canadiens. Elle décrit en particulier les rôles qu'ont joués le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé et le Conseil pour la recherche en santé au Canada. L'étude fait état, en conclusion, des enjeux et des questions qui méritent des recherches ultérieures.

En montrant le succès des efforts faits par le secteur bénévole de la santé pour promouvoir l'accroissement des fonds de recherche en santé, l'étude de Wilson met en lumière l'un des nombreux rôles essentiels que jouent le secteur bénévole et, plus particulièrement, le secteur bénévole de la santé.

Dans la deuxième étude du recueil, « Secteur bénévole de la santé : les intégrateurs des domaines de la santé », **Marguarite Keeley** et **Karen Hill** examinent comment les centres de santé communautaires (CSC) font office d'intermédiaires et, autour d'enjeux de santé, assurent le lien entre les patients, les communautés dans leur ensemble, les praticiens, les éducateurs et les décideurs.

Cette étude résume les orientations de politiques, définit et décrit la santé et les enjeux actuels de santé, et offre des réponses à certaines questions d'importance, par exemple, la pertinence dans la réforme des soins de santé primaires des organismes de type CSC qui assurent des services de soins primaires, mais qui sont aussi fondés sur le bénévolat,

multidisciplinaires, responsables auprès de la communauté et axés sur la prévention et la promotion de la santé.

Keeley et Hill décrivent les activités et les structures d'un certain nombre de CSC dans l'Est de l'Ontario. Elles concluent que, bien que le rôle du secteur bénévole de la santé dans le système public de santé au Canada n'ait pas été articulé, le modèle du CSC semble être une réponse à beaucoup des objectifs visés dans la réforme des soins de santé. Les CSC offrent des services complets à de nombreux segments de la société et contribuent au renforcement des communautés.

Leur étude comporte, en conclusion, des recommandations de recherches futures, proposant notamment un examen de la pertinence du modèle CSC dans d'autres régions et une étude de l'incidence du modèle CSC sur la santé des populations.

L'étude suivante dans ce volume est celle de **Judy Birdsell**, « Pour comprendre le rôle et les contributions du secteur bénévole de la santé à l'intérieur du système de santé : une approche organisationnelle », qui expose ce qu'il faut faire pour bien comprendre le rôle et la contribution du SBS dans la prestation de services, et ce, sur l'ensemble du spectre des services de santé, de la promotion de la santé et du mieux-être jusqu'aux soins palliatifs. Son analyse de la nature et de l'éventail des rapports organisationnels dans lesquels s'inscrivent les interactions du SBS avec le système formel de santé et ses influences sur lui contribue également au portrait du SBS qui se dégage des travaux d'autres chercheurs canadiens.

L'étude de Birdsell comporte deux volets : une recherche documentaire et une analyse du contenu des rapports annuels de certains organismes bénévoles nationaux de la santé choisis. Elle fait ressortir un certain nombre de rôles généraux du SBS; de plus, elle énumère et décrit les dimensions qui devront être étudiées plus à fond au moment de l'élaboration d'un cadre conceptuel complet permettant d'orienter et d'interpréter la recherche sur le SBS. Ces dimensions comprennent notamment : le degré d'organisation formelle du bénévolat, une articulation claire de la différentiation des secteurs public, privé et bénévole, ainsi qu'une mesure des extrants et résultats qui découlent des interactions entre les organismes du SBS et ceux du secteur formel de la santé. Certaines questions d'orientation stratégique bénéficieraient d'une connaissance accrue des actions et des incidences des organismes bénévoles de la santé, par exemple : quels peut être l'effet éventuel des subventions gouvernementales? Quels modèles d'interaction entre le secteur bénévole de la santé et le système formel de la santé se traduisent par une amélioration de la santé ou de la prestation des services de santé?

L'étude comprend également une bibliographie analytique et plusieurs « vignettes canadiennes » qui sont des exemples d'activités du SBS au Canada.

Dans « Recensement des organismes bénévoles prestataires de services de santé et de services connexes dans deux localités albertaines », **B.E.Williams** et **Jill Finley** donnent un aperçu préliminaire de la portée et de l'étendue du secteur bénévole de la santé in Canada grâce à leur examen des organismes bénévoles qui offrent des services de santé et des sevices connexes dans deux localités du Sud de l'Alberta, l'une urbaine (Lethbridge,

population : 70 000), l'autre rurale (Taber, population : 7 000).

Les auteurs discutent des critères et méthodes de classification des organismes du secteur bénévole de la santé, puis expliquent comment ils ont entrepris d'en faire une recension qui leur permettrait, par la suite, d'effectuer une analyse comparative des services offerts dans ces deux localités. Williams et Finley ont mis au point un questionnaire et identifié les répondants. Soixante organismes ont été dénombrés, 46 à Lethbridge et 14 à Taber, et parmi ceux-ci 31 organismes à Lethbridge et 9 à Taber ont accepté d'accorder une entrevue et de répondre au questionnaire, soit un taux général de réponse de 67 %.

Les critères fondamentaux de comparaison ont été définis selon la base d'organisation, les types de services, les modes de prestation des services, les processus internes et la gouvernance et les méthodes d'obtention des ressources. Dans l'ensemble, les résultats n'ont pas fait ressortir un modèle unique ou discernable qui aurait permis aux auteurs de conclure que les deux localités à l'étude différaient fondamentalement quant aux genres d'organismes ou aux types de services offerts par ces organismes. Leur recherche laisse supposer que les activités de la plupart des organismes répondent à une demande ou un besoin de services.

Les auteurs proposent que des recherches similaires soient faites dans d'autres centres et régions géographiques, ainsi que pour la prestation informelle de services – par les membres de la famille et les amis, par exemple –, qui débordait le cadre de leur étude.

Le cancer du sein est un grave problème de santé pour les femmes au Canada, puisqu'il sera diagnostiqué chez une Canadienne sur neuf au cours de sa vie et que beaucoup de celles qui seront épargnées auront à partager l'expérience de membres de leur famille ou d'amies qui seront atteintes. L'étude de **Femida Handy**, professeur à l'Université York, et de **Christine Smith**, de la Fondation canadienne du cancer du sein, se fonde sur un relevé des organismes bénévoles de la santé de la région de Toronto offrant des services relativement au cancer du sein en vue d'établir un cadre d'évaluation de l'action des organismes du SBS.

Dans « De la détection au rétablissement et au-delà : la réponse du secteur bénévole de la santé aux besoins liés au cancer du sein », les auteures ont recours à un personnage fictif composite pour présenter sous forme narrative les résultats de leur investigation sur la façon dont les femmes atteintes du cancer du sein interagissent avec les organismes du SBS.

L'une de leurs constatations est l'absence marquée, chez les personnes atteintes, de rapports avec les organismes du SBS pendant la période entre le diagnostic et la chirurgie.

Handy et Smith expliquent comment les organismes du SBS travaillent tant au niveau microsociologique que macrosociologique. Sur le plan microsociologique, ces organismes oeuvrent auprès des femmes chez qui le cancer du sein a été diagnostiqué et de leurs familles, ainsi qu'auprès de femmes qui cherchent à s'informer sur le cancer du sein. Sur le plan macrosociologique, les organismes du SBS travaillent à la promotion des intérêts et aussi en recherche sur la prévention, le dépistage, le traitement et les moyens de guérison. Les auteures concluent que, bien que la diversité des organismes bénévoles de la santé donne sa force à ce secteur, cette diversité rend difficile la mesure de leur incidence réelle.

Handy et Smith proposent néanmoins quatre mesures substitutives de l'incidence : l'offre des services et leur répartition par région, la demande de services selon les régions, la comparaison des taux de morbidité et de mortalité entre les régions et les effets des dépenses gouvernementales comparés à celles du SBS.

Une liste complète des organismes du SBS s'occupant du cancer du sein dans la région de Toronto figure en annexe.

Dans la dernière étude du volume, « Un inventaire des recherches antérieures sur le secteur bénévole de la santé au Canada », **Arslan Dorman** présente les résultats d'une recherche documentaire des résultats de recherche publiés sur le secteur bénévole de la santé.

Appliquant une définition large du secteur bénévole de la santé et une plage temporelle relativement étendue et classifiant les résultats en fonction de catégories de publications – articles de revue, livres, textes de conférence, thèses et articles de journaux et de magazine – Dorman met en lumière les tendances de publication. On apprend sans surprise que la grande part des recherches pointues sur le secteur bénévole de la santé au Canada a été publiée dans les revues spécialisées.

L'analyse documentaire de Dorman a établi que plus de la moitié de la recherche publiée sur le secteur bénévole de la santé est de nature générale, tandis qu'un peu plus d'un tiers consiste en des études de cas organisationnelles. Les études sur des questions particulières comme la promotion de la santé ou l'éducation, par exemple, ne représentent qu'un très faible pourcentage des titres publiés. Le rapport de Dorman comprend également la liste des revues dans lesquelles la recherche sur le secteur bénévole de la santé est le plus souvent publiée –*Social Science and Medicine* et la *Revue canadienne de santé publique* viennent en tête de liste – et la liste des principaux index en sciences sociales et en sciences qu'il a utilisés.

Ce survol de ce qui se publie – quoi, où et par qui – permet de dégager les lacunes dans la recherche sur le secteur bénévole de la santé, une étape essentielle à l'élaboration de propositions pratiques pour remédier à la situation. Dorman conclut son étude par des recommandations propres à susciter et à maintenir l'intérêt du milieu universitaire pour la recherche sur le secteur bénévole de la santé.

L'étude de Dorman comprend également un inventaire, contenant 150 entrées, des titres publiés sur le secteur bénévole de la santé au Canada, un outil précieux pour d'autres chercheurs intéressés par ce domaine.

Ces six études composent le recueil *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail (Volume1).*

103-04966/

Le secteur bénévole de la santé : promoteur efficace du financement de la recherche en santé

Elinor Wilson
Agent scientifique en chef
Fondation des maladies du cœur du Canada

© Fondation des maladies du cœur du Canada 2002

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles de l'auteure et ne reflètent pas nécessairement celles de la Fondation des maladies du cœur du Canada.

Table des matières

Introduction 3

La représentation : un aperçu théorique 4

L'investissement du Canada dans la recherche en santé : des comparaisons 5

Relever le défi 8

Pleins feux sur deux organisations : le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé et le Conseil pour la recherche en santé au Canada 10

Résultats 11

Avenues de recherche 12

Conclusion 12

Le secteur bénévole de la santé : promoteur efficace du financement de la recherche en santé

Introduction

Le secteur bénévole au Canada est très diversifié. Malgré le peu d'information à ce sujet, on estime qu'il regroupe environ 175 000 organismes, dont un peu plus de 78 000 sont des organismes de bienfaisance enregistrés[1]. Ces organismes diffèrent beaucoup pour ce qui est de leur taille, leur budget, leur mandat, leur structure, leur approche et leur financement et ils sont actifs dans divers domaines : services sociaux et communautaires, activités internationales, éducation et santé, arts, culture, sports, religion, fondations communautaires et publiques et environnement. Si certains d'entre eux ont un budget de plusieurs millions de dollars, une structure administrative bien étoffée et perfectionnée, un personnel bien formé, y compris des spécialistes rémunérés, et un vaste réseau de bénévoles, d'autres n'ont qu'un petit budget, voire aucun, et dépendent entièrement d'une poignée de bénévoles et des contributions passées de leurs membres et amis[2].

Comme le laisse supposer la diversité des organismes quant à leur composition, leur taille et leurs activités, le secteur bénévole a diverses fonctions. Il représente des groupes ou des personnes qui, autrement, ne pourraient se faire entendre des pouvoirs publics, offre des services que n'assure pas le secteur public et favorise l'engagement comme moyen pour les citoyens d'être en contact avec leur collectivité et de participer à la réalisation de buts communs.

Le secteur bénévole joue un rôle complémentaire, supplémentaire ou d'opposition[3], selon l'objectif du moment. Son rôle d'opposition ou, pour employer un terme plus positif, de représentation, est bien connu. C'est celui que nous examinons dans le présent document.

Nous examinerons un exemple récent du caractère essentiel de la représentation des organismes de bienfaisance qui financent la recherche en santé au Canada en vue d'accroître les fonds publics qui y sont consacrés. Nous insistons sur le rôle de deux organismes, le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé (CCOBS) et le Conseil pour la recherche en santé au Canada (CRSC).

Après avoir exposé quelques principes de base de la représentation et parlé brièvement du retard qu'a pris le Canada, à la fin des années 90, au chapitre des dépenses de recherche

---

[1] Hall, M., et Banting, K. (2000). *The Non-Profit Sector in Canada: An Introduction*, Kingston School of Political Studies, Queen's University, http://policy.queensu.ca/sps/ThirdSector/Papers/Hall-Banting/TheNonprofitSectorInCanada.html.

[2] Good, D.A. (2001). « A Government Voluntary Sector Accord », dans *Revue canadienne de recherche sur les politiques*, ISUMA, vol. 2, n° 2, p. 46-52.

[3] Steuerle, C. Eugene, et Hodgkinson, Virginia (1998). « Meeting Social Needs: Comparing the Resources of the Independent Sector and Government », dans Boris, Elizabeth T., et Steuerle, C. Eugene (dir.), *Non-Profits & Government: Collaboration and Conflict*, sect. II, chap. 2, Washington, D.C., The Urban Institute Press, www.urban.org/pubs/npag/contents.html.

en santé, nous montrerons comment les organismes de bienfaisance ont exercé leur rôle de représentation pour procurer de réels avantages à tous les Canadiens.

La représentation : un aperçu théorique

Tout au long de l'histoire, quel que soit le pays ou la civilisation, les gens se sont toujours regroupés pour défendre leurs intérêts. Depuis quelques années, on dit, pour définir la société civile, que pour bien fonctionner, un pays a besoin d'une interaction complexe et nuancée entre les secteurs public, non gouvernemental et privé. Cet équilibre doit exister, mais il faut aussi le valoriser et l'améliorer.

On peut donc considérer le secteur bénévole comme l'un des trois piliers de la société civile, avec le secteur public et le secteur privé. Toutefois, l'interaction entre les trois – la nature exacte de ce rapport et ce qu'il devrait être – soulève un débat.

Aux États-Unis, le débat que suscite le rôle de représentation des organismes à but non lucratif est intense. Même si, au Canada, les lois et le contexte sont différents, il est utile d'examiner brièvement l'idée qu'on se fait, outre-frontière, de la représentation, étant donné l'examen auquel elle est soumise.

On a, aux États-Unis, diverses théories quant au rôle des groupes dans la vie publique et, bien entendu, de la représentation. Certaines analyses distinguent la représentation axée sur la société et celle axée sur le gouvernement, alors que d'autres font une différence entre la représentation directe et la représentation indirecte. Pour ce qui est de la recherche, la représentation indirecte correspond sans doute à l'aspect participatif de la représentation à but non lucratif, notamment la capacité des groupes à inciter les citoyens à agir en leur nom, alors que la représentation directe renvoie probablement aux pressions et aux interventions des organismes auprès des décideurs, au nom de tiers.

L'un des apports les mieux connus à ce débat se trouve dans une déclaration de principes d'un organisme d'enseignement international à but non lucratif, le Aspen Institute, qui a son siège à Washington, D.C. Cette déclaration, publiée à l'automne 2000, contient les résultats des consultations menées auprès d'entreprises, du gouvernement, d'universités, des médias, d'organisations non gouvernementales à but non lucratif et de fondations. Lors de ces consultations, il a notamment été question de la fonction du secteur bénévole et de son rôle pour promouvoir la participation des citoyens et la représentation. Les points d'entente et de désaccord ont été nombreux. De l'avis général, la représentation joue un rôle fondamental, tandis que la participation à l'élaboration des politiques est une fonction essentielle du secteur bénévole de toute société démocratique qu'il faudra encourager dans l'avenir. D'aucuns sont d'avis que cette participation a ses avantages, en attirant l'attention du public sur les problèmes sociaux et les solutions à apporter, en accroissant les connaissances à la base de toute politique rationnelle et novatrice, en permettant à de nouveaux intervenants ou à des personnes qui, autrement, ne pourrait le faire, de s'exprimer, en favorisant la reddition de compte du gouvernement aux citoyens, en faisant la promotion des valeurs démocratiques, telles la liberté d'expression, le

pluralisme et le dévouement, selon une certaine conception du bien public, en apportant aux citoyens le sentiment d'efficacité et de civisme que fait naître la participation à la vie démocratique et en renforçant leur attachement à la communauté[4].

Dans le rapport, publié en 1999, d'une initiative conjointe canadienne visant à améliorer et renforcer le rapport qui existe depuis longtemps entre le gouvernement fédéral et le secteur bénévole, on définit la représentation comme le fait de parler ou de diffuser de l'information en vue d'influer sur les comportements ou l'opinion des gens, l'éthique commerciale ou les politiques publiques et les lois. Toutefois, même si la représentation n'est rien d'autre qu'un moyen en vue d'une fin, on doit néanmoins tenir compte de ses avantages pour le public[5]. Ce rapport cernait les problèmes des organismes de bienfaisance, notamment les frontières entre les activités caritatives permises et les activités politiques qui ne le sont pas, entre l'éducation et la promotion de prises de position et, enfin, entre les dispositions de la *Loi de l'impôt sur le revenu* restreignant les activités politiques des organismes de bienfaisance et l'interprétation qu'en fait l'Agence des douanes et du revenu du Canada (anciennement Revenu Canada).

Voici, en gros, quelles sont les règles à ce sujet au Canada. L'éducation ne doit pas servir à promouvoir une opinion ou une orientation politique, ni à des fins de persuasion, d'endoctrinement ou de propagande. Les organismes de bienfaisance ne peuvent avoir de visées politiques, mais peuvent consacrer une part de leurs ressources à des activités politiques pourvu qu'il s'agisse d'activités accessoires non partisanes de bienfaisance et que 90 % de leurs ressources soient consacrées à la bienfaisance.

L'investissement du Canada dans la recherche en santé : des comparaisons

Le Canada a la chance d'avoir un secteur de la recherche en santé de réputation mondiale qui s'est développé et maintenu malgré un investissement assez faible par comparaison à d'autres pays membres de Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Parmi les pays de l'OCDE, la Suède occupe le premier rang (3,85 %), les États-Unis sont au sixième rang (2,6 %) tandis que le Canada vient au quinzième (1,6 %)[6] pour les dépenses intérieures au titre de la recherche et du développement (DIRD).

---

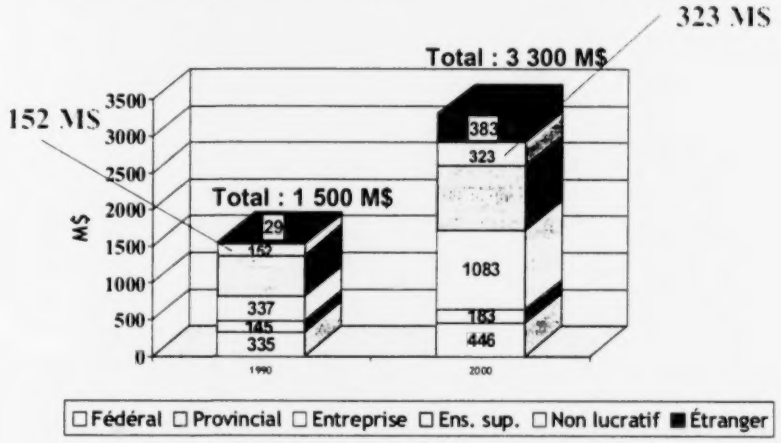
[4] The Aspen Institute (2000). *The Nonprofit Contribution to Civic Participation and Advocacy: A Draft Statement for Public Discussion*, Washington, D.C., http://www.aspeninst.org/nppf/pdfs/nssg.pdf.

[5] *Travailler ensemble : le gouvernement du Canada et le secteur bénévole*. Rapport de la table conjointe (août 1999). On a annoncé, en juin 2000, l'Initiative du secteur bénévole et communautaire et chargé une table conjointe de représentants du gouvernement et du secteur bénévole d'élaborer un accord. Les participants on ébauché un accord, qui a été suivi d'une consultation à l'échelle du Canada au cours de l'été et l'automne 2001. Pour en savoir plus sur l'accord, consulter le site http://www.vsi-isbc.ca/fr/joint_tables/accord/index.cfm. On trouvera le sommaire du rapport *Travailler ensemble* à www.vsi-isbc.ca/eng/reports_wt/exec.cfm.

[6] Principaux indicateurs de la science et de la technologie de l'OCDE, données de 1997.

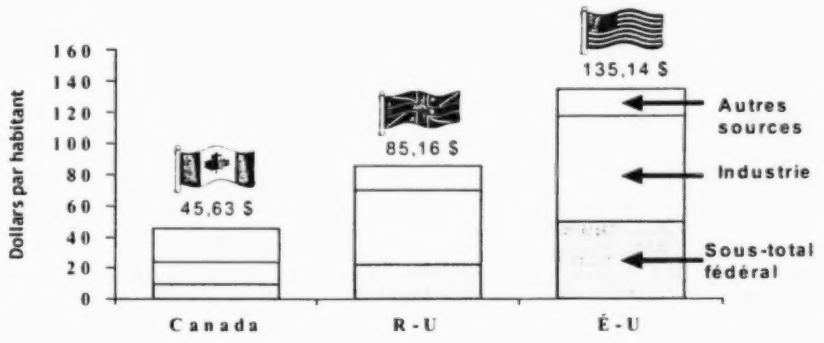
Aux États-Unis, les National Institutes of Health ont porté leur budget de 2001-2002 pour la recherche en santé à 2,5 milliards de dollars (américains). Même si la figure 1 montre une légère augmentation de l'investissement par habitant pour la recherche et développement en santé au Canada, il est néanmoins faible par rapport au Royaume-Uni et aux États-Unis (figure 2). Comparativement à d'autres pays, de 1990 à 1997, le premier bailleur de fonds de la recherche canadienne en santé, le Conseil de recherches médicales du Canada, affiche une croissance négative (figure 3). Malgré tout, l'Université Laval, au Québec, et le Mount Sinai Hospital, en Ontario, arrivent respectivement au premier et au dixième rang des institutions les plus souvent mentionnées, de 1994 à 1998, par le Institute of Scientific Information (ISI). Dans les milieux de la recherche en santé, il ne fait aucun doute que le Canada doit absolument investir d'importantes sommes dans ce domaine. (La recherche en santé au Canada est financée par des organismes ou agences, tels les fondations de recherche hospitalière, les fondations privées, les gouvernements provinciaux, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, et les institutions fédérales comme le Conseil de recherches médicales du Canada.)

Figure 1. Dépenses du Canada en R-D en santé : l'effet multiplicateur est passé de 1:5 à 1:7 en 10 ans



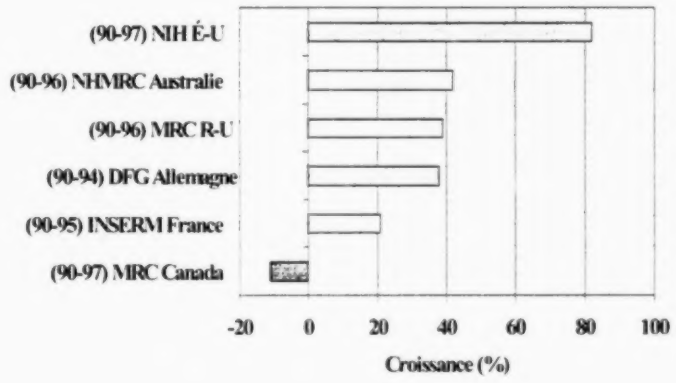
Source : Estimations des dépenses canadiennes au titre de la recherche et du développement (DIRD), Statistique Canada (dépenses intérieures brutes en recherche et développement)

Figure 2. Investissements en R-D en santé par habitant



Source : Instituts de recherche en santé du Canada (voir : www.cihr.ca)

Figure 3. Budget de recherche en santé du Canada, comparé à certains autres pays



Source : Instituts de recherche en santé du Canada (voir : www.cihr.ca)

Relever le défi

Le Conseil de recherches médicales (CRM) du Canada était depuis longtemps le principal organisme fédéral responsable du financement de la recherche biomédicale au pays. Il devait promouvoir et soutenir la recherche fondamentale, appliquée et clinique mais aussi en faire dans le domaine de la santé. Il participait également beaucoup à la formation des scientifiques dans le domaine de la santé et conseillait le ministre fédéral de la Santé au sujet de la recherche dans ce domaine.

On s'est toutefois aperçu, en 1998, que l'investissement du Canada dans la recherche accusait du retard par rapport à bon nombre de pays et qu'une redéfinition du paradigme s'imposait à l'égard de la recherche subventionnée.

Le gouvernement du Canada a réagi en créant un groupe de travail représentant l'ensemble de la communauté de la recherche, sous l'égide du CRM. Le groupe a proposé un modèle canadien, nouveau et unique, d'organisation et de financement de la recherche en santé.

Les organismes de bienfaisance du secteur de la santé au Canada, bien qu'entièrement d'accord avec le désir du gouvernement d'accroître le financement de recherche en santé au Canada, s'inquiétaient néanmoins de son incidence sur la viabilité du secteur, notamment au chapitre de ses efforts de collecte de fonds.

Comme nous l'avons dit, il y a plus de 175 000 organismes à but non lucratif au Canada, dont près de 80 000 sont des organismes de bienfaisance enregistrés à l'Agence des douanes et du revenu du Canada. Pour la grande majorité, ce sont des organisations religieuses, parmi lesquelles 7,6 % s'occupent de bienfaisance dans le domaine de la santé. Près de la moitié des organismes canadiens de bienfaisance déclare un revenu inférieur à 50 000 $. Le tiers a un revenu se situant entre 50 000 et 250 000 $. Seulement 19 % ont un revenu de 250 000 $ et à peine 2 % ont un revenu de cinq millions de dollars ou plus. Le secteur bénévole, avec un revenu total annuel d'environ 90 milliards et des éléments d'actif de 109 milliards de dollars, représente le huitième du produit intérieur brut canadien. Le secteur bénévole de la santé affecte chaque année quelque 300 millions de dollars à la recherche en santé. Comme on le voit, ce secteur investit beaucoup dans la recherche en santé au Canada et on doit donc tenir compte de ses préoccupations.

Les organismes de bienfaisance du secteur de la santé s'inquiètent (1) de l'incidence d'un gros investissement du gouvernement dans la recherche en santé sur les contributions publiques à la recherche financée par les organismes bénévoles, (2) de la concurrence avec le gouvernement pour informer le public de la provenance des fonds versés à la recherche et (3) du fait que la réduction de la part du budget des organismes bénévoles consacré à la recherche ne les oblige à réduire les subventions qu'ils accordent aux chercheurs et ne les empêche de financer des travaux de pointe.

Les grands organismes de bienfaisance du secteur de la santé consacrent annuellement environ 300 millions à la recherche. Ils se sont donc serré les coudes pour avoir voix au

chapitre. Ils ont d'abord commandé un sondage Environics sur la façon dont le public perçoit le partenariat entre le secteur bénévole et le gouvernement pour financer la recherche et l'importance qu'il lui accorde.

Cette initiative a fait en sorte que le public auquel s'adressent les organismes de bienfaisance n'y voit pas de la concurrence mais une façon pour le gouvernement et le secteur non gouvernemental de collaborer au financement de la recherche en santé au Canada. Les organisations non gouvernementales se sont vite mobilisées pour accroître le financement dans ce domaine, en faisant de la représentation et du lobbying[7].

Leur action a démontré ce que la littérature sur le sujet et les théories considèrent comme des stratégies efficaces de représentation : la capacité de mobiliser un vaste mouvement de la base ou l'équivalent, une représentation fondée sur des groupes organisés, la connaissance de la façon dont le gouvernement fonctionne et prend des décisions, une campagne de lobbying, des revendications légitimes au nom du public, l'aptitude à structurer le débat en fonction d'un plan d'action et l'utilisation de lobbyistes professionnels.

La littérature décrit aussi la fréquence du recours à des coalitions dans ce but[8]. Voici leurs avantages : économies d'échelles, répartition du travail, moins de dédoublements, la force du nombre, un front uni, un message uniforme, une portée accrue, le sentiment d'un vaste soutien communautaire, le contrôle des médias, la réduction du risque d'activités allant à l'encontre du but visé, la création d'un bassin de ressources et la rentabilité. L'une des difficultés pour qui tente de créer un programme de représentation ou de pression tient à la capacité de mener une action à long terme. Les représentations du secteur de la santé en vue d'un meilleur financement de la recherche ont bien illustré les possibilités et les avantages de ce genre d'action.

Bien des groupes mènent seuls leur campagne pour améliorer le financement de la recherche au Canada, mais nous avons préféré nous en tenir aux deux principaux regroupements qui collaborent étroitement et très efficacement à cette fin, malgré des mandats différents : le Conseil pour la recherche en santé au Canada et le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé.

---

[7] Aux fins de la discussion, représentation s'entend ici de la promotion de positions ou de plans d'action, ordinairement en influant sur la prise de décision politique. Le travail des lobbyistes consiste, en général, à influencer ou faire pencher les décideurs en faveur d'une action.

[8] Le recours à la coalition n'est pas nouveau. On parle souvent de coalition axée sur l'élaboration de politique ou l'action. La coalition axée sur l'élaboration de politique, qui souvent s'appuie sur la consultation pour créer un sentiment d'appartenance, est la plus adaptée à la création de réseaux à long terme pour la défense d'intérêts plus vastes. La coalition axée sur l'action a, pour sa part, un objectif limité et vise les résultats. Elle se prête donc bien à la défense des politiques publiques auprès du gouvernement.

Pleins feux sur deux organisations : le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé et le Conseil pour la recherche en santé au Canada

Le groupe de travail initial, constitué de représentants de trois organismes de bienfaisance, a recommandé, dans son rapport, la création d'un organisme au Canada devant servir de base à un vaste organisme de subvention à la recherche en santé. C'est ainsi que sont nés les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), une famille virtuelle d'instituts organisant et finançant la recherche en santé au Canada.

Les discussions ont entraîné la création du Conseil d'administration provisoire (CAP), un regroupement de 34 éminents scientifiques, universitaires émérites, enseignants, professionnels de la santé, spécialistes des sciences sociales et représentants des secteurs bénévole et privé qui ont préparé, en sous-comités, des documents de travail traitant des questions dont s'occupent les IRSC Les organismes bénévoles en santé ont pris une part importante aux délibérations.

Le CAP était coprésidé par le président-directeur général du Conseil de recherches médicales du Canada et ses homologues de la Société canadienne du cancer et de l'Institut national du cancer du Canada. Pour bien comprendre la contribution et le rôle du secteur bénévole, le CAP comptait un bénévole de la Fondation des maladies du cœur du Canada. Un employé d'un des organismes de bienfaisance a participé, à temps partiel, aux délibérations du Conseil en vue de la création des IRSC.

Le secteur non gouvernemental canadien de la santé était alors dans une importante période de transition, passant de l'affiliation libre des organismes bénévoles regroupés autour de l'Association nationale des organismes bénévole de la santé, membres des Organisations nationales bénévoles, à un regroupement officiel appelé Conseil canadien des organismes bénévoles en santé. Fondé officiellement en juin 2000, au terme de l'effort collectif de plus de 35 organismes bénévoles nationaux en santé, le Conseil permet aux organismes nationaux de parler à l'unisson de questions et de préoccupations communes et de s'unir pour influer sur la politique, la recherche en général, la surveillance de la santé et l'information de même que le soutien communautaire et aux patients.

Le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé n'a pas tardé à demander au gouvernement fédéral, dans ses recommandations, de financer la recherche en santé. La plate-forme politique de recherche en santé visait à porter le budget de services votés des IRSC à un milliard de dollars au cours des trois années suivantes, à accroître de 300 millions de dollars par année le financement de Santé Canada au cours des cinq années suivantes afin de répondre aux besoins des Canadiens en santé et à améliorer les avantages fiscaux des petits donateurs (2 500 $ et moins par année) des organismes de bienfaisance enregistrés.

En faisant de la recherche en santé l'une des priorités de la consultation de ses membres, le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé (CCOBS) a créé un sentiment d'appartenance. Le bureau d'Ottawa s'est présenté devant les comités permanents de la

santé et des finances. Le Conseil a rencontré les députés fédéraux, sur la Colline du Parlement, au cours de réunions où les organismes bénévoles en santé ont prouvé que l'union fait la force commune. La présence de personnes qui ont su parler des questions de santé aux députés et de scientifiques capables d'expliquer l'incidence d'un meilleur financement de la recherche sur la gestion de la santé a permis de présenter une excellente vue de la situation et du contexte aux députés. Le CCOBS a rencontré les députés dans leurs circonscriptions ainsi que leurs électeurs, une approche qui s'est révélée fort fructueuse.

Le Conseil pour la recherche en santé au Canada est un organisme national à but non lucratif constitué d'organismes de santé et d'institutions de recherche régis par un conseil d'administration qui collecte des fonds pour la recherche. Fondé en 1996 pour influer sur les secteurs public et privé canadiens au moyen de stratégies visant à améliorer le financement de la recherche, le Conseil est un bon exemple de coalition axée sur l'action. On l'a créé spécialement pour exiger une augmentation des ressources de la recherche en santé au Canada.

Le Conseil pour la recherche en santé au Canada évalue à un milliard de dollars l'investissement utile du gouvernement pour les IRSC, soit moins de 1 % des dépenses actuelles pour la santé. Cette somme contribuerait aux priorités du gouvernement en général, favoriserait une économie de la connaissance fondée sur la biotechnologie et les sciences de la vie, allégerait le fardeau que représente la maladie pour l'économie canadienne, favoriserait un système de santé novateur et rentable axé sur les faits et ferait du Canada l'un des hauts lieux de la recherche en santé au XXI^{e} siècle. Ce programme du Conseil pour la recherche en santé au Canada est issu des orientations proposées par le CAP en vue de la création des IRSC.

Résultats

Il n'est jamais facile de déterminer et d'évaluer les résultats de ce type d'action. Reste que le Conseil pour la recherche en santé au Canada et le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé ont joué un rôle vital. Ainsi, le budget fédéral de 1999 prévoyait 550 millions de dollars sur trois exercices pour de nouvelles initiatives de recherche, la création, comme nous l'avons dit, d'un groupe de travail représentant l'ensemble du secteur de la recherche, sous l'égide du CRM, et l'application de la recommandation du groupe quant à la création des IRSC. Cet engagement soutenu et la présence de ces groupes ont contribué, à long terme, à la création des IRSC.

En 2000, le gouvernement du Canada a fait adopter le projet de loi C-13, *Loi portant création des Instituts de recherche en santé du Canada, abrogeant la Loi sur le Conseil*, et fait modifier d'autres lois en conséquence. La nouvelle loi prévoit que les IRSC doivent obtenir l'engagement d'organismes bénévoles, d'entreprises privées et d'intervenants, canadiens ou étrangers, dont les intérêts pour la recherche se complètent. Il dispose également que les IRSC doivent informer le public, les gouvernements et la

communauté canadienne et internationale de la recherche, les organismes bénévoles et le secteur privé des questions concernant la santé ou la recherche en santé.

Avenues de recherche

Malgré les pressions exercées avec succès au Canada et notre conviction qu'elles témoignent du succès des lobbyistes pour accroître le financement de la recherche, certaines question restent en suspens :

- le rapport entre la représentation et l'efficacité à atteindre des buts précis;
- l'efficacité des divers types de représentation;
- la façon dont les organismes développent une capacité de représentation;
- les raisons qui incitent le gouvernement à limiter les activités de représentation;
- la question de savoir si les organismes ont besoin du statut d'organisme à but non lucratif ou d'une exemption fiscale pour bien servir d'intermédiaires;
- la détermination des ressources nécessaires pour faire des représentations;
- la détermination de la recherche et de l'information servant le mieux à la prise de décision des législateurs et des décideurs.

Conclusion

Dans son document, *Voluntary Sector : State Relationships in Federal Systems*, Susan D. Philips fait observer que dans la plupart des pays démocratiques on assiste à une transformation fondamentale de la relation entre le gouvernement et le secteur bénévole, non pas en raison du changement de l'un ou l'autre, mais du fait que la nature de la gestion des affaires publiques et du secteur bénévole est en train d'évoluer :

> Les gouvernements de gauche et de droite se découvrent un nouvel intérêt pour la citoyenneté, faisant la promotion du bénévolat, le sens du devoir civique et une société civile féconde. Résultat, ils voient qu'ils ont besoin plus que jamais des organismes bénévoles, non seulement comme partenaires pour offrir des services, mais aussi pour constituer un capital social et renforcer la cohésion sociale. Par ailleurs, le secteur bénévole (à but non lucratif) passe rapidement d'un modèle axé sur la bienfaisance à un modèle fondé sur la société civile. Autrement dit, d'un modèle d'aide aux moins fortunés à un modèle où les collectivités ont des ressources et sont habilitées à se représenter et à s'aider elles-mêmes. Ce changement a suscité un leadership national fort offrant des orientations stratégiques au secteur bénévole et exigeant de nouveaux outils politiques de même que la participation des citoyens. On ne doit pas sous-estimer ou ignorer la diversité du secteur bénévole. Cette diversité, sa force inhérente, lui permet d'avoir la souplesse nécessaire pour répondre aux nombreux

besoins de la collectivité, de représenter les diverses collectivités et d'offrir aux citoyens des façons d'agir ensemble[9].

Ce bref aperçu de l'efficacité du secteur bénévole de la santé à promouvoir la recherche en santé au Canada a permet à la présente étude d'atteindre deux grands objectifs.

Démontrer le rôle important du secteur bénévole de la santé pour promouvoir un meilleur financement de la recherche en santé.

Mais également, comme nous le disons dans l'introduction, faire prendre conscience de l'étendue et de la diversité du secteur bénévole au Canada. Compte tenu des effets positifs de la santé pour les Canadiens, sans doute grâce au travail de représentation du secteur bénévole de la santé pour le financement de la recherche, et puisqu'il s'agit d'une de ses nombreuses contributions essentielles, la valeur réelle du secteur bénévole de la santé et du secteur bénévole en général pour la vie des Canadiens est énorme. Reste à relever le défi lié au fait qu'il nous entraîne en terrain vierge, donc inconnu.

[9] Susan D. Phillips. *Voluntary Sector: State Relationships in Federal Systems*. Disponible sur le site Internet du forum des fédérations : www.ciff.on.ca/References/documents/bg_papers/docbg_phillips.html.

Secteur bénévole de la santé : les intégrateurs des domaines de la santé

Marguarite Keeley, directrice générale
Centre de santé communautaire du Centre-ville, Ottawa

Karen Hill, analyste principale
Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques
Santé Canada, Ottawa*

Le 27 novembre 2001

© Sa Majesté La Reine du chef du Canada (2002) représentée par par la ministre de la Santé

* *Les opinions formulées dans le présent document sont celles des auteurs et ne reflètent mais pas celles de Santé Canada, du gouvernement du Canada ou du Centre de santé communautaire du Centre-ville.*

Table des matières

De quoi s'agit-il? 17

Orientation de la politique concernant le secteur bénévole 17

Orientation de la politique pour la réforme des soins de santé primaires 19

La santé, qu'est-ce que c'est? 20

La santé de la population et les déterminants de la santé 20

Description de Santé Canada 21

Questions soulevées par le système de santé 22

Une réponse au moyen d'initiatives de soins de santé primaires 24

Les centres de santé communautaires : un modèle de soins de santé primaires du secteur bénévole 25

Examen de la littérature 25

Description générale des CSC 26

Description des CSC de l'Est de l'Ontario 28

Composantes du centre de santé communautaire 28

Les centres de santé communautaires : un modèle fondé sur le secteur bénévole 30

Centres de santé communautaires : l'intégration à l'œuvre 33

1. Développement des capacités communautaires : Santé et services communautaires de Carlington 33

2. Éducation sanitaire et gestion des soins pour malades chroniques : le Centre de santé communautaire du Centre-ville 34

3. Un lien culturel pour les Autochtones sans abri : le Wabano Centre for Aboriginal Health et le Centre de santé communautaire de Côte-de-sable 35

4. Exemple de services diététiques en milieu rural : le CSC de Merrickville et de son district 35

5. Établissement de nouveaux partenariats pour la santé mentale : le CSC de Côte-de-sable 36

6. Développement des compétences professionnelles des jeunes vulnérables : le Centre de santé communautaire Somerset Ouest 37

7. Aide aux jeunes très vulnérables des collectivités rurales de l'Ontario : le CSC de North Lanark 37

8. Création d'un réseau de lutte contre la violence faite aux aînés : le CSC de North Kingston....38
9. Développement économique communautaire : la Coopérative de buanderie du centre-ville, CSC du Centre-ville....39

Observations....40
A. Les CSC et les soins primaires....40
B. Les centres de santé communautaires et les priorités des premiers ministres canadiens....41
C. *Pourquoi les CSC ne sont-ils pas parmi des modèles évalués?....41*

Conclusion : les centres de santé communautaires, le secteur bénévole de la santé à l'œuvre....43

Pistes de recherche....43

ANNEXE A – CENTRES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRES DE L'EST DE L'ONTARIO....45

ANNEXE B – TABLEAU ANALYTIQUE DES CENTRES....48

Notes....51

Secteur bénévole de la santé : intégrateurs des domaines de la santé

De quoi s'agit-il?

Plusieurs aspects de la politique publique du gouvernement du Canada touchent le secteur bénévole de la santé. Aussi envisage-t-on, au moment où le gouvernement fédéral oriente sa politique afin d'améliorer ses rapports avec le secteur bénévole, de modifier le système de santé public. Le présent examen des centres de santé communautaires du secteur bénévole illustre le principe voulant que la collectivité soit le lien essentiel entre les deux thèmes de la politique et se penche sur les centres de santé communautaires en tant qu'intégrateurs des déterminants de santé, des collectivités et des secteurs de la société.

Orientation de la politique concernant le secteur bénévole

Dans le programme électoral de 1997 du gouvernement, qui jugeait prioritaire le renouvellement du rapport entre le gouvernement et le secteur bénévole, on qualifiait le secteur bénévole de troisième pilier essentiel de la société, avec les secteurs public et privé, pour faire du Canada un pays plus humain, plus soucieux des citoyens et plus prospère. Le gouvernement s'est donc engagé à renouveler ce rapport, conscient qu'un nouvel équilibre, fondé sur la reconnaissance croissante du fait que les trois secteurs (public, privé et bénévole) sont inhérents à notre qualité de vie, à la capacité de décision de nos collectivités et à la vitalité de nos institutions civiles et démocratiques[1]. La reconnaissance du rôle que joue le secteur bénévole dans le rapprochement entre la collectivité et le gouvernement a été exprimée par le gouvernement fédéral dans son discours du Trône, prononcé par le gouverneur général en 1999 : « le gouvernement reconnaît qu'il importe d'établir des partenariats avec les communautés et de renouveler sa relation avec les organismes bénévoles qui les aident et les soutiennent[2] ». Pour concrétiser cette vision, on collabore et coopère depuis plusieurs années à l'examen de la politique et des pratiques en vigueur. Dans le cas de l'Initiative sur le secteur bénévole et communautaire, le gouvernement et le secteur bénévole travaillent conjointement à un accord visant à sensibiliser le public au bénévolat, à modifier la politique et les pratiques du gouvernement par rapport à ce secteur et à mieux le comprendre de même que son rôle dans la société[3].

Même si le fait est peu connu, le secteur bénévole joue un rôle en ce qui concerne la santé, mais aussi tous les aspects de la vie des Canadiens. Ainsi, la rapidité et l'efficacité du travail d'organismes bénévoles comme la Croix rouge américaine, son homologue canadien et la Société canadienne du sang, lors des attaques terroristes de septembre dernier, aux États-Unis, démontrent l'importance du secteur bénévole de la santé (SBS) pour mobiliser les efforts et canaliser les contributions des bénévoles, s'associer à d'autres organismes et réagir rapidement à des situations nouvelles et inconnues.

En plus d'intervenir en cas de crise et d'urgence, le SBS est un intervenant important de la prévention des maladies, de la promotion et de la protection de la santé et des soins. Si certains organismes sont bien connus, le secteur dans son ensemble est peu connu, sinon méconnu.

Santé Canada a réalisé des travaux préliminaires de concert avec les organismes bénévoles de soins de santé pour l'élaboration d'un document-cadre de politique. Selon le présent document, le SBS regroupe des organismes nettement axés sur la santé, telles la Société canadienne du cancer et l'Association canadienne du diabète, mais aussi des organismes en rapport avec la santé (comme le Conseil canadien de la santé et de la vie active au travail) et d'autres dont les activités influent sur la santé des Canadiens même si leur mandat n'est pas lié à la santé, telles l'Association canadienne de justice pénale et l'Association québécoise de défense des droits des retraité(e)s et des pré-retraité(e)s[4].

Dans un document conjoint de Santé Canada et du secteur bénévole de la santé, on définit ce secteur est disant qu'il :

- est formé de particuliers et d'organismes dont les activités sont exécutées principalement, mais non exclusivement, par des bénévoles;
- repose essentiellement sur la volonté des gens de donner de leur temps, de leurs connaissances, de leurs compétences, de leur énergie et de leurs ressources pour venir en aide à leurs concitoyens;
- s'adonne à un éventail d'activités destinées à venir en aide aux particuliers, aux familles, aux groupes et aux collectivités, que ce soit en leur assurant un service direct ou au moyen d'échange d'information, d'éducation, de soutien, de la levée de fonds, de la défense des droits, de la recherche, du dialogue public ou de l'élaboration de politiques.

Plus loin, on ajoute que les organisations bénévoles :

- aident à organiser et à mobiliser des bénévoles en vue de poursuivre des intérêts ou des objectifs publics communs, de fournir des services, du soutien et des ressources, et d'engager le dialogue et l'action;
- ne recherchent pas le profit comme une fin en soi;
- rendent compte de leurs activités à leurs membres ou aux groupes intéressés par le biais de structures administratives démocratiques et, parfois, de cadres légaux;
- regroupent des organismes nationaux, provinciaux, territoriaux, régionaux, locaux, populaires et civiques;
- peuvent avoir des relations financières pour lesquelles elles sont responsables avec les gouvernements des divers paliers ou recevoir des fonds de fondations, du secteur privé ou de citoyens, mais demeurant autonomes et indépendantes[5].

Les Canadiens dépensent leur argent en fonction de leurs intérêts, en faisant des dons à des organismes bénévoles de santé enregistrés comme organismes de bienfaisance (tels les centres de santé communautaires, la Croix rouge, la Société du cancer et la Fondation des maladies du cœur). Les Canadiens ont donné, en 1997, quelque 773 millions de dollars aux organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, dont les hôpitaux.

Plus de la moitié des Canadiens ont fait un don à ces organismes, leur accordant plus (38 %) qu'à tout autre secteur[6].

La recherche à ce sujet ne fait que commencer et il faudra établir le cadre conceptuel nécessaire pour déterminer les organismes qui participeront au concept. Les travaux préliminaires réalisés il y a quelques années sous les auspices de Santé Canada sont profitables[7] [8] [9] et permettront de mieux connaître le public et faciliteront grandement la recherche.

Orientation de la politique pour la réforme des soins de santé primaires

Après 35 années d'existence, le système canadien de santé public est remis en question. La santé des Canadiens s'améliore-t-elle? Les contribuables accepteront-ils de payer les coûts qu'entraînera inexorablement le vieillissement de la population? Comment favoriser le remplacement de la facturation à l'acte par un mode rémunération rentable afin de limiter les coûts? Comment améliorer la promotion et la protection de la santé et la prévention? Peut-on améliorer la suivi des soins et mieux intégrer les services?

La réforme actuelle porte principalement sur les soins de santé. Selon l'Organisation mondiale de la santé, il s'agit des soins essentiels qui utilisent les méthodes et les techniques pratiques scientifiquement éprouvées et socialement acceptables universellement accessibles aux membres et aux familles de la collectivité, axées sur leur entière participation et selon un coût abordable pour la collectivité et le pays. [...] Ces soins font partie intégrante et sont à la fois au centre et l'objet principal du système de santé national et au cœur du développement socio-économique de la collectivité. Premier point de contact des personnes, des familles et de la collectivité avec le système national de soins de santé, ils rapprochent les soins le plus possible du lieu ou vivent et travaillent les gens et constituent le premier élément d'un régime de soins continu. [...] Les soins de santé primaires répondent aux principaux problèmes de la collectivité en offrant les services de promotion de la santé, de prévention, de soins et de réadaptation nécessaires[10].

Dans un rapport à l'intention des sous-ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux, on reprend les définitions de l'OMS précisant que les soins de santé primaires ne se limitent pas aux « soins médicaux primaires » ni aux soins médicaux ou de santé de première ligne. Ils sont pour tout le monde, principalement ceux qui en ont le plus besoin, à la maison et dans la famille, ne doivent pas se cantonner dans les établissements de santé mais favoriser un rapport continu avec les personnes et les familles[11].

Quel rôle les organismes bénévoles peuvent-ils jouer dans la réforme du système de santé? Pour répondre à cette question, nous allons examiner les activités des centres de santé communautaires de l'Est de l'Ontario en fonction des déterminants de la santé. Nous tenterons de savoir ce que de vastes partenariats axés sur le développement des capacités collectives permettent d'attendre de la réforme.

La santé, qu'est-ce que c'est?

Commençons par définir ce qu'est la santé. Pour l'Organisation mondiale de la santé, c'est un état de bien-être physique, mental et social complet et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité[12]. La santé est (par conséquent) une ressource de la vie quotidienne et non un objectif de l'existence. C'est un principe positif qui englobe l'ensemble des ressources sociales et individuelles et des capacités physiques[13].

Le modèle de soins de santé primaires le plus répandu consiste à traiter les gens quand ils sont malades. On y reconnaît, certes, la valeur de la prévention et de l'éducation, mais les modes de financement ne favorisent pas, en général, cet aspect des services. Même si les modifications des modes de financement et des mécanismes organisationnels et institutionnels devraient favoriser la rationalisation et la limitation des coûts, il n'est pas certain qu'elles s'adresseront aux vraies causes de maladie et détermineront des façons d'aider les gens à rester en santé.

Il est généralement admis que la santé, au sens où la définit l'OMS, résulte de nombreux facteurs et de leur interaction. L'élargissement de la réforme du système de santé aux déterminants de la santé et son application à une approche de la santé de la population devraient permettre de réduire la maladie et, ce qui est plus important, favoriser le bien-être des populations et de leurs membres, réduisant ainsi les pressions sur les services de santé. Selon l'Institut canadien de recherches avancées, la santé dépend jusqu'à 75 % de facteurs indépendants des soins de santé. Parmi les autres déterminants de la santé, il y a le potentiel biologique, la génétique de même que l'environnement physique et socio-économique[14].

Prenons les exemples de la tempête de verglas, en 1999, qui a paralysé pendant plusieurs semaines la vie quotidienne de millions de personnes dans l'Est du Canada, de la crise au cours de laquelle des milliers de personnes ont été infectées par des bactéries présentes dans l'eau potable, de la violence faite aux aînés, de la criminalité et du suicide chez les jeunes, des troubles psychiatriques, de la faim, des sans-abri et des problèmes de santé qui en découlent. Comment les soins de santé axés sur la maladie répondent-ils aux problèmes courants des Autochtones, des gays et lesbiennes, des jeunes, des aînés ainsi que des immigrants et des réfugiés ou essaient-ils de les prévenir?

La santé de la population et les déterminants de la santé

Le terme « santé de la population » décrit la multiplicité et la diversité des facteurs de santé, tandis que l'expression « déterminant de la santé » désigne les nombreux facteurs que l'on croit influer sur la santé de la population. Même si on ne s'entend pas sur le nombre de déterminants ou leur importance relative, un consensus se dégage depuis une dizaine d'années, fondé sur le revenu et le statut social, les réseaux d'entraide, l'éducation, l'emploi, les conditions de travail, l'environnement social et physique, le sexe, la culture, les habitudes de santé ainsi que le bagage biologie et génétique.

Contrairement aux soins de santé traditionnels, qui prennent en charge les gens quand ils sont malades, les stratégies de santé de la population visent à améliorer la santé en général par de vastes approches préventives tenant compte des déterminants de la santé. Ces approches permettent de prévenir les problèmes de santé avant qu'ils n'influent sur le système de santé[15].

Ainsi, on pourrait décider, comme politique publique, de trouver une façon de dépenser les fonds publics, en moyenne, pour soigner la grippe. Ainsi, pour la somme de 2 150 $ (chiffre de 1999), on pourrait vacciner 270 aînés contre la grippe et leur éviter l'hospitalisation, ou couvrir les coûts du personnel autre que médical liés à l'hospitalisation d'un aîné grippé[16].

Le gouvernement fédéral reconnaît l'importance de promouvoir la santé. Dans le dernier discours du Trône, le gouverneur général disait que « le gouvernement parrainera également diverses mesures locales visant à promouvoir la santé et à prévenir la maladie[17] ». Dans son adresse en réponse au discours du Trône, le Premier ministre a déclaré : « Nous travaillerons avec les provinces et nous leur donnerons notre appui pour que notre système de santé soit mieux intégré, plus efficace[18]. »

Certains, toutefois, ont critiqué l'adoption d'une approche axée sur la santé de la population en disant qu'elle « offre une vision fondamentalement différente de celle de la promotion de la santé ». D'après un observateur, l'intérêt croissant pour la santé de la population témoigne de l'abandon par le gouvernement du principe de l'État-providence. Ce qui est surtout préoccupant, c'est que l'idéologie, le thème et les méthodes qui s'y rattachent sont liés aux modes de pensée épidémiologiques (qui) présentent une vision de la santé fondamentalement différente de la vision pluraliste fondée sur des valeurs et axée sur la collectivité[19]. Reste que l'approche de la santé de la population propose une nouvelle conception de la santé et de meilleures façons d'améliorer le bien-être collectif.

Description de Santé Canada

Le système canadien de soins de santé, en grande partie financé par les fonds publics et assurés par le secteur privé, prévoit un accès universel, une couverture complète des soins hospitaliers et des services médicaux pour les malades, hospitalisés ou pas.

Au Canada, où l'on n'a pas une médecine socialisée faisant des médecins des employés du gouvernement, la plupart des médecins sont des praticiens d'exercice privé qui travaillent dans des centres indépendants ou de pratique en groupe. Ils jouissent d'une grande autonomie et sont généralement rémunérés à l'acte.

Le gouvernement fédéral, les dix provinces et les trois territoires sont des intervenants importants du système de santé, connu sous le nom d'assurance-maladie. Le gouvernement fédéral adopte et administre les principes et les normes nationaux (en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, par exemple), participe au financement des services de santé provinciaux par des transferts fiscaux, offre des services de santé à certains groupes (anciens combattants, Autochtones vivant dans des réserves au Canada, militaires, détenus des pénitenciers fédéraux, membre de la Gendarmerie royale du Canada). Il a

aussi d'autres fonctions, notamment pour la protection et la promotion de la santé et la prévention de la maladie.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux veillent à la gestion et à la prestation des services de santé par la planification, le financement et l'évaluation des soins hospitaliers et des services médicaux et pertinents en régissant certains aspects de l'ordonnance des médicaments et de la santé publique[20].

À l'heure actuelle, les provinces administrent leurs régimes d'assurance conformément aux principes pancanadiens de la *Loi canadienne sur la santé* en matière d'universalité, de transférabilité, d'administration publique, d'accessibilité et d'intégralité. Les Canadiens, toutefois, recourent aussi à d'autres soins. C'est ainsi que le financement des médicaments, des soins à domicile, des soins dentaires, de la physiothérapie, des médecines douces et d'autres services est assuré par un ensemble complexe de régimes d'assurance publics et privés ainsi que les sommes que chacun doit dépenser[21].

La *Loi canadienne sur la santé* renferme en outre des dispositions interdisant la surfacturation des services, par les médecins praticiens et les dentistes, et l'utilisation du ticket modérateur pour les services hospitaliers ou autres couverts par le régime d'assurance-maladie provincial ou territorial[22].

Questions soulevées par le système de santé

Le régime canadien d'assurance-maladie a fait l'objet de nombreux examens au fil des ans, en raison de l'intérêt du public et des politiques quant à sa viabilité et à son efficacité. Une commission fédérale (la commission Romanow) a examiné récemment la façon d'assurer la viabilité du système[23], tandis qu'un comité sénatorial (le comité Kirby) mène actuellement une enquête[24]. Leurs rapports sont prévus pour 2002. Les rapports de plusieurs provinces sont en cours (les rapports Clair au Québec[25] et Fyke en Saskatchewan[26]) et l'on s'attend à un rapport de l'Alberta prochainement. Du point de vue fédéral, le mandat de la commission Romanow résume sans doute le mieux la question : « ... recommander les politiques et les mesures en respectant la répartition des compétences et des pouvoirs au Canada, qui sont nécessaires pour assurer à long terme la viabilité d'un système de soins de santé universellement accessible et financé sur les deniers publics, offrant des services de qualité aux Canadiens et réalisant un équilibre convenable entre les investissements visant la prévention des maladies et le maintien de la santé[27] ».

Les chefs des gouvernements provinciaux et territoriaux ont indiqué, en août 2000, leur vision par rapport au système canadien de soins de santé, à savoir : « préserver, protéger et améliorer la santé des Canadiens; assurer, partout au Canada, un accès raisonnable à une gamme de services de santé appropriés et efficaces, en fonction de leurs besoins et non de leur capacité de payer; assurer leur pérennité afin de garantir que les services de santé seront disponibles lorsque les Canadiens en auront besoin dans l'avenir[28] ». À leurs yeux, l'accessibilité des soins, la promotion de la santé, le bien-être, l'amélioration des soins primaires, les ressources humaines du secteur de la santé, les soins à domicile, les soins communautaires, la gestion des médicaments, l'information sur la santé, la

technologie de même que l'infrastructure des soins de santé (l'équipement et la technologie) sont la grande priorité[29].

Les premiers ministres canadiens (les chefs des 12 gouvernements provinciaux et territoriaux et du gouvernement fédéral) ont adopté, en septembre 2000, un plan d'action visant à renouveler le système de santé. Cet énoncé de principes déterminera les réformes nécessaires. Ce document insiste en particulier sur leur vision d'un système qui « intégrera mieux les soins hospitaliers, primaires, communautaires et à domicile, accordera plus d'importance à la protection et la promotion de la santé » et sur leur engagement à « favoriser les services publics, les programmes et les politiques qui, au-delà des soins et des traitements, contribuent de manière essentielle à la santé et au mieux-être des Canadiens et Canadiennes[30 31] ».

Les dépenses pour la santé augmentent. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) estime que les coûts ont atteint 95 milliards de dollars en 2000, soit une hausse 6,9 % par rapport à l'année précédente. Selon l'ICIS, le Canada dépense plus pour la santé que la plupart des autres pays. En 1998, il était au troisième rang des pays du G-7 pour les dépenses dans le domaine de la santé par personne, derrière les États-Unis et l'Allemagne. Seuls les États-Unis consacrent une plus grande part de leur économie à la santé (13,6 % du produit intérieur brut en 1998). La même année, le Canada y a consacré 9,3 % de son PIB[32]. Selon le comité Kirby, 69,6 % des dépenses du Canada dans ce domaine sont effectuées avec des fonds publics, alors qu'aux États-Unis cette proportion est de 44,7 %. Il faut toutefois ajouter que la part de leur PIB qu'ils utilisent pour la santé est à peu près égale, soit respectivement 6,6 et 6,1 %[33].

Mais il y d'autres préoccupations. L'évaluation du régime actuel de paiement à l'acte (en accord avec les médecins) constate un manque d'obligation de rendre compte de la coordination des soins ainsi que d'intégration et de concertation des efforts de promotion de la santé et de prévention de la maladie. De plus, le financement est axé sur les mécanismes et favorise peu les activités de prévention et de promotion[34].

Les questions de planification, de coordination et d'intégration ont été soulevées, en 1999, dans un rapport du comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population. Selon ce rapport, l'amélioration de la santé, du bien-être et de la qualité de vie exige une action intersectorielle ainsi que la coopération et la collaboration des divers organismes et secteurs et doit s'appuyer sur la participation du public, des secteurs public, bénévole et privé, des entreprises, des professionnels et des consommateurs dans les domaines de la santé, de la justice, de l'éducation, des services sociaux, des finances, de l'agriculture, de l'environnement et d'autres[35].

Les Canadiens se préoccupent de l'avenir du régime public d'assurance-maladie. La santé est l'une de leurs grandes priorités. Selon un sondage réalisé en 1998, il s'agit là d'une importante question nationale[36].

D'où nos efforts pour cerner l'objet de la réforme des soins de santé primaires.

Une réponse au moyen d'initiatives de soins de santé primaires

Les provinces canadiennes ont beaucoup discuté, ces dernières années, de l'importance des soins de santé primaires et des façons d'améliorer le système. Ainsi, le gouvernement de l'Ontario a demandé à la Commission de restructuration des soins de santé d'examiner, dans le cadre d'une vaste étude des services de santé, la situation des soins primaires dans la province. Dans son rapport sur la Stratégie pour la réforme des soins de santé primaires, présenté en décembre 1999, la Commission donne plusieurs raisons de se concentrer sur ces soins[37]:

- Ils constituent le premier point de contact avec le système de santé – Plus de 90 % des Ontariens entretiennent un long rapport avec les médecins, principalement ceux de pratique privée.
- Sur les 4,3 milliards de dollars versés pour le régime d'assurance-maladie de l'Ontario, 40 % le sont pour les soins primaires et il faut ajouter 146 millions pour l'aide aux programmes ou selon un système de capitation.
- Les urgences dans les hôpitaux sont mal utilisées par ceux qu'on pourrait soigner dans les centres de soins primaires si les services étaient plus accessibles.
- L'accessibilité des soins primaires est limitée de façon appréciable dans les collectivités rurales et nordiques, en partie à cause du manque de médecins.
- La population vieillit et entraîne une augmentation des maladies chroniques.
- Les services de soins primaires actuels sont fragmentés, non structurés et mal coordonnés. Le suivi des soins est souvent impossible[38]. Les barrières professionnelles nuisent souvent à la collaboration[39].
- Les dépenses pour les soins de santé augmentent et les gouvernements cherchent à les contenir.

Dans son plan d'action, la Commission écrit : « En fait, il n'existe actuellement aucun véritable système de santé en Ontario. Les hôpitaux, les autres établissements et agences de santé, etc., interagissent et collaborent avec des professionnels de la santé à différents niveaux, mais aucun système distinct ou structure générale n'est en place pour les aider ou aider les organismes communautaires afin qu'ils travaillent *ensemble* dans l'intérêt des patients et de leurs collectivités. En l'absence d'un système coordonné, la continuité des soins écope. De plus, les économies et la synergie de la systématisation si nécessaire à l'amélioration de la qualité sont perdues en cette période de ressources décroissantes[40]. »

Selon la Commission, un bon système de soins primaires favorise la santé et permet de traiter la majorité des maladies, de promouvoir les soins de santé auprès des consommateurs et de mettre en contact avec le système de santé ceux qui ont besoin d'autres services de santé. À son avis, tous les Ontariens doivent avoir accès à des services complets de soins de santé. Les soins primaires seront le premier point d'accès qui les reliera au système[41].

Avant ce rapport, l'Ontario Medical Association, de concert avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, a annoncé que la réforme des soins primaires était en cours. Il y a trois ans, comme le recommandait le comité directeur de la réforme

des soins primaires, l'Association a lancé des projets-pilote pour démontrer la viabilité des modèles de soins axés sur les médecins (le réseau de soins primaires). Le but était d'améliorer l'accessibilité, la qualité et le suivi des soins ainsi que la satisfaction des patients et du personnel soignant et d'accroître l'efficacité des services de santé[42]. Le réseau offre, 24 heures par jour, sept jours par semaine, un service d'aiguillage téléphonique, de médecine de groupe (en ligne et sur place), d'inscription des clients et de paiement par capitation selon la clientèle ou de paiement à l'acte pour les services réformés. De plus, le financement tient compte du travail lié à la prévention, à la supervision des soins à domicile et à la réunion des intéressés[43].

Beaucoup de médecins de famille membres du réseau s'intéressent à deux aspects importants : l'amélioration de l'accessibilité des services offerts à leurs clients et de meilleures conditions de travail pour eux-mêmes. Le modèle adopté par le réseau prévoit l'embauche d'infirmières praticiennes, même si en mars 2001 il en comptait seulement sept[44] mais 145 médecins[45]. On mentionne d'autres professionnels de la santé dans le rapport, mais on ne sait pas encore comment ils s'intégreront dans le modèle. Selon le rapport d'évaluation des projets-pilote, la collectivité ne participe pas à la gestion du réseau, de sorte qu'on se demande s'il y a de la place pour une participation accrue de la collectivité[46].

Les deux partenaires ont annoncé, en mars 2001, une entente en vue de la création du réseau de santé familiale, dont fera partie un organisme provincial indépendant, pour inciter les médecins à participer au nouveau modèle de service. Cette initiative est récente et la mobilisation est relativement lente. Le gouvernement de l'Ontario espère que 80 % des médecins de famille y adhéreront d'ici 2004.

Les centres de santé communautaires : un modèle de soins de santé primaires du secteur bénévole

Étant donné l'intérêt pour la politique publique, l'offre de soins de santé primaires par un membre du secteur bénévole du système canadien de santé permet d'espérer des résultats de la réforme. Les centres de santé communautaires (CSC) sont, en effet, un modèle répondant à la grande diversité des besoins des Canadiens en matière de soins primaires. Les soins des CSC s'appuient sur la création d'équipes pluridisciplinaires et de partenariats intersectoriels dans le milieu. Quels sont les avantages du modèle des CSC pour les soins primaires? Quels sont les enseignements de ce modèle de participation du secteur bénévole dans le domaine de la santé?

Examen de la littérature

L'étude de la littérature sur les centres de santé communautaires au Canada a donné lieu à 15 rapports depuis 30 ans. Dans le premier, le rapport Hastings[47], publié en 1972, on décrit les CSC et les promesses qu'ils renferment pour la promotion de la santé afin d'améliorer la santé des Canadiens. Au cours de la première décennie ayant suivi le rapport (de 1972 à 1982), deux articles ont décrit le fonctionnement des CSC dans certaines villes[48] [49]. Au cours de la deuxième décennie après sa publication (de 1982 à

1992), des auteurs ont examiné certaines questions, dont la menace que représentent les CSC pour la médecine rémunérée à l'acte de même que leur incidence sur la politique[50 51 52 53].

Depuis 1992, trois provinces ont publié de l'information descriptive sur les CSC (la Saskatchewan[54], l'Ontario[55] et la Colombie-Britannique[56]) et il y a eu deux thèses de doctorat à ce sujet[57 58]. Dans un chapitre d'un manuel de gestion des soins infirmiers, on présente les CSC comme une innovation en matière de gestion et prestation des soins[59]. Pour un spécialiste du développement communautaire œuvrant dans un CSC, le lien entre le développement communautaire et les CSC est un modèle de prestation de soins de santé primaires[60].

Plusieurs publications examinent les atouts des CSC pour la réforme. Denise Albrecht décrit les caractéristiques des CSC. Elle y voit le modèle le plus prometteur pour la réorganisation des soins primaires[61], liant sa valeur intrinsèque à l'attachement fondamental des Canadiens au principe de l'universalité. Dans son étude de la réforme ontarienne des soins primaires, Suschnigg adopte un point de vue sociologique[62]. Ayant étudié l'évolution des CSC en Ontario, elle passe en revue les examens de la réforme des soins primaires par le gouvernement provincial et conclut que la réforme à venir sera le reflet de l'approche réductionniste de la planification de la santé, encore trop préoccupée par la création de programmes axés sur la personne, pour s'intéresser aux facteurs sociaux, économiques et environnementaux qui nuisent à la santé. Elle conclut que même si les réformes récentes favorisent une répartition plus équitable du pouvoir entre les prestataires de soins, le citoyen ordinaire continuera, localement, d'avoir peu d'occasions de participer aux décisions de planification concernant la santé[63].

Enfin, Hoffman, Parent et consorts adopte le point de vue d'un CSC local (le Centre de santé communautaire Côte-de-sable, à Ottawa, qui existe depuis longtemps) et considèrent les CSC comme une avenue rentable pour la réforme des soins primaires[64]. On trouvera utile, dans cet article, l'avis d'un médecin sur les avantages et les inconvénients de travailler dans un CSC.

Description générale des CSC

En Ontario, les centres de santé communautaires sont apparus il y plus de 30 ans de la volonté des collectivités d'obtenir de meilleurs services sociaux et de santé dans leur milieu. Bien que leurs origines diffèrent, ils visent tous la création d'un centre pluridisciplinaire de services locaux de soins de santé primaires, d'intervention en cas de crise et de soutien social intégrés, coordonnés et accessibles. L'étendue et les caractéristiques des services devaient tenir compte des besoins de chacune des collectivités, tandis que les centres devaient rendre des comptes à des conseils d'administration élus, constitués de bénévoles. Le principe de la reddition de comptes aux membres de la collectivité, qui anime encore les CSC, se traduit par l'obligation de tenir des réunions et de présenter des rapports annuels et par un mécanisme de consultation en matière de planification stratégique et d'élaboration de programmes. Ce principe oriente le travail de développement communautaire du centre, axé sur le développement des

capacités des membres de la collectivité à cerner les problèmes locaux (mesures modératrices de la circulation, jardins communautaires, développement économique) et à agir.

La création des premiers centres par le ministère de la Santé, convaincu par les résultats de l'évaluation des besoins des collectivités et le principe d'un modèle de service interdisciplinaire, remonte au début des années 70. Depuis, 56 centres de santé communautaires ont été ouverts en Ontario, dans les centres-villes, en banlieue, dans les régions rurales et nordiques et dans les collectivités francophones, et de nombreuses collectivités se mobilisent pour en obtenir un. La Stratégie de ressourcement pour le mieux-être des Autochtones a financé, en 1994, 10 centres de soins de santé pour les Autochtones des régions nordiques et des centres urbains, dont Ottawa et Toronto[65]. Ces centres sont membres de l'Association des centres de santé de l'Ontario, qui prône le modèle des centres de santé communautaires et centralise la coordination de l'évaluation et du partage de l'information et des compétences. Les centres participent également à l'élaboration des politiques, à la coordination des services et au partage de l'information à l'échelle régionale.

Outre le principe directeur du contrôle communautaire qui les régit, les centres sont depuis le début les chefs de file de la stratégie de promotion de la santé, les déterminants de la santé servant aux conseils et au personnel à planifier et à réaliser leurs visions stratégiques. Leur travail va donc bien au-delà du traitement des personnes et des familles. Les centres de santé communautaires interviennent dans les divers aspects de la vie communautaire pour résoudre les problèmes de pauvreté, de logement inadéquat et de sécurité. En faisant appel aux ressources de la collectivité, ils peuvent rendre les services sociaux et de santé plus accessibles pour les groupes difficiles à servir, tels les nouveaux immigrants, les groupes ethniques, les gays, lesbiennes, bisexuels et transsexuels (GLBT) et les sans-abri, hommes et femmes, de tous âges.

Les principes directeurs du contrôle communautaire et de la promotion de la santé concourent à l'adoption d'un modèle de service à la recherche de partenaires de tous les secteurs (gouvernement, organismes à but non lucratif, associations communautaires, organisations confessionnelles, prestataires de services de santé, entreprises). Les centres font souvent office d'intermédiaires, amenant des partenaires parfois très disparates à coopérer en vue de solutions pour la communauté en général ou un groupe en particulier. En prônant des partenariats avec les organismes de santé publique, les hôpitaux et les prestataires de soins, les CSC favorisent l'intégration du système de santé, notamment des soins primaires, des soins aigus, des soins de longue durée et des services de santé mentale. À long terme, on devrait constater une amélioration de l'accessibilité et de l'équité des services communautaires, de la qualité de vie des personnes, des familles et des quartiers et une meilleure utilisation des ressources limitées des services sociaux et de santé[66].

Description des CSC de l'Est de l'Ontario

Le présent document se concentre sur le réseau de centres de santé communautaires de l'Est de l'Ontario. Les 13 centres qui le constituent sont un microcosme des centres urbains, de banlieue, ruraux, francophones et autochtones, grands et petits, de la province. À Ottawa, sept centres (dont le Wabano Centre for Aboriginal Health) coopèrent entre eux et six forment une coalition de CSC locaux, spécialement dans le cadre d'initiatives d'action sociale et de développement communautaire. (L'information ci-dessous provient du questionnaire de Marguarite Keeley, distribué dans les 13 centres, dont le taux de réponse a été de 100 %. Le questionnaire a été suivi d'entrevues approfondies avec les membres des conseils et du personnel des organismes.)

Composantes du centre de santé communautaire

Le centre de santé communautaire est constitué en société à but non lucratif régi par un conseil d'administration communautaire dont la taille varie selon chaque centre et pouvant comprendre des représentants d'autres organismes ou agences. Les employés du centre peuvent choisir de se faire représenter au conseil, mais ses membres choisissent la majorité des conseillers dans la collectivité. Même si les conseils d'administration font appel à divers modèles de gestion, ils élaborent, en général, des politiques axées sur l'orientation stratégique, les questions politiques générales, la tutelle financière, l'action sociale et la représentation. Le conseil charge un directeur général de gérer en son nom le centre dont il a l'entière responsabilité des opérations.

La taille du centre et la composition de son effectif dépendent bien entendu de la collectivité. Dans l'Est de l'Ontario, le nombre d'employés est de 10 à 15 (dont le personnel administratif) dans une petite collectivité, mais peut dépasser 100 dans un grand centre-ville. Étant donné son caractère pluridisciplinaire, le CSC peut employer divers professionnels : médecins de famille, infirmières, infirmières praticiennes, travailleurs sociaux, agents de promotion ou éducateurs de la santé, diététiciennes, chiropodistes, travailleurs de services à l'enfance, spécialistes de la santé mentale, travailleurs auprès des jeunes, conseillers en toxicomanie, agents de développement communautaire et travailleurs des services d'approche. Le centre peut obtenir des services spécialisés contractuels (de psychiatres, par exemple) s'il y a lieu. Ses fonctions administratives comprennent les finances, l'administration, les services de bureau et de réception et peuvent exiger un planificateur de la santé, un agent des ressources humaines, des technologues de l'information et un coordonnateur bénévole dans le cas d'un gros centre. L'administration représente généralement 5 à 10 % des dépenses. Les bénévoles assurent une importante part du soutien communautaire, consacrant de leur temps et de leur énergie au conseil et comme auxiliaires de programme, conducteurs, cuisiniers, agents de financement ou chercheurs. On estime la valeur économique des bénévoles de CSC de l'Ontario, en 1999, à plus de 11 millions de dollars[67].

La plupart des centres de santé communautaires desservent un secteur géographique à l'intérieur duquel leurs services sont gratuits pour tous, quel que soit le revenu. Les services et les programmes de base offerts comprennent les soins primaires, les services

de consultation, la promotion de la santé, les services d'approche et le développement communautaire. Il y a aussi des programmes pour les personnes difficiles à servir ou défavorisées, mais ils varient selon les besoins de la collectivité. Ainsi, un centre urbain peut avoir des services pour les sans-abri, hommes et femmes, et les aînés fragiles vivant dans des logements subventionnés, alors que les centres de banlieue se concentreront sur les services aux jeunes et à la famille. D'autres programmes sont également offerts : cuisines communautaires pour les parents et les enfants, services communautaires de santé mentale, programmes de développement et de stimulation du jeune enfant, services pour personnes ayant des problèmes d'élocution et du langage, chiropodie, physiothérapie, information sur le diabète. Les centres dont la clientèle est francophone ou autochtone offrent des services linguistiques et culturels adaptés à cette réalité, en puisant dans une vaste gamme de programmes.

La plupart des centres sont ouverts cinq jours par semaine et certains soirs et offrent un service téléphonique de renseignements médicaux, 24 heures par jour, sept jours par semaine, à leurs clients. De nombreux centres de l'Est de l'Ontario offrent des services sans rendez-vous pendant les heures de travail habituelles. En outre, les cliniques sans rendez-vous de plusieurs centres d'Ottawa s'adressent aux familles et aux personnes sans domicile et à ceux qui n'ont pas droit à l'assurance-maladie (comme les réfugiés) ou qui ont besoin de services sociaux. Les CSC de l'Est de l'Ontario participent aussi à des programmes qu'un centre seul ne peut offrir (chiropodie, services pour personnes ayant des problèmes d'élocution et du langage, information sur le diabète).

De nombreux programmes de promotion de la santé et d'éducation sanitaire sont offerts le jour et le soir : exercices pour les aînés, réduction du stress, cuisine végétarienne, exercices pour personnes dépressives, puériculture, entraide pour femmes battues, groupes soutien ethnoculturels, etc. Des partenaires peuvent également louer des bureaux dans le même immeuble ou partager le local du centre lorsque la clientèle est la même ou pour favoriser la collaboration. Les partenaires peuvent être des organismes de logement, des services de réinsertion sociale des délinquants et des services de conseils juridiques. Bien des centres offrent des salles à des organismes communautaires aux vues similaires pour la tenue de réunions, d'ateliers et de conférences, souvent sans frais ou pour une somme nominale.

Le Programme des centres de santé communautaires du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario est le principal bailleur de fonds des CSC de la province. Bon nombre d'entre eux reçoivent aussi régulièrement ou à des fins pré..ses des fonds d'autres secteurs du Ministère, d'autres ministères (ministère des Services sociaux et communautaires, ministère des Collèges et Universités) ainsi que des gouvernements fédéral et municipaux. Les centres parviennent souvent à obtenir de l'argent de la collectivité ou de la province pour certains programmes. Les dons des clubs philanthropiques, des entreprises locales et des membres de la collectivité aident à soutenir certains programmes, mais ce n'est pas une grande source de financement. On trouvera à l'annexe A la liste des partenaires de certains CSC de l'Est de l'Ontario.

Les centres de santé communautaires : un modèle fondé sur le secteur bénévole

Les centres de santé communautaires ont leurs fondements dans la collectivité et sont influencés par celle-ci à tous les stades de leur développement et de leur fonctionnement – ce qu'ils font, pourquoi et comment. Tous les CSC doivent leur existence à des personnes qui s'intéressent aux questions et besoins de santé et s'organisent dans leur quartier pour obtenir un centre. Le bénévolat des membres du milieu permet de gérer le fonctionnement des CSC comme des sociétés à but non lucratif sous la direction d'un conseil d'administration formé de bénévoles. Leurs règlements, leurs assemblées annuelles ainsi que la consultation de la clientèle habituelle et de la collectivité assurent leur imputabilité devant la collectivité et leur permettent de tenir compte des besoins dans leurs programmes et leurs services.

Ce lien avec la collectivité témoigne de la vision et de la mission du centre, qui donnent une définition vaste et approfondie de la santé s'étendant de la personne vers la collectivité, de l'absence de maladie vers la promotion du bien-être individuel, familial et collectif. Cette vision, selon laquelle le CSC est un facteur d'amélioration de la santé, favorise des partenariats avec les gens quant à leurs préoccupations pour leur santé, de même qu'avec les organismes communautaires et autres au sujet des questions sociales. Elle souligne le rôle fondamental des CSC pour le développement des capacités individuelles et collectives à améliorer sa santé.

La vision et la mission du Centre de santé communautaire du Centre-ville d'Ottawa illustrent l'étendue et la profondeur de cette approche de la santé[68] :

Vision
Le Centre de santé communautaire du Centre-ville vise à créer une collectivité où:

1. les personnes, quels que soient leur race, leur culture, leur langue, leur religion, leur sexe, leur âge, leur orientation sexuelle, leur situation de famille, leur revenu et leur état de santé, sont considérées comme des membres de la collectivité et des citoyens à part entière;
2. tout le monde a droit à un revenu adéquat, au travail, à des services de santé, à l'instruction, à une alimentation et à un domicile adéquats, aux services de transports, aux loisirs et à la culture;
3. les personnes peuvent s'occuper des questions qui les touchent, de concert avec les autres, afin de répondre à leurs besoins et d'accroître leur bien-être;
4. les gens peuvent obtenir, quand il y a une gamme complète de services, le soutien nécessaire pour se réaliser pleinement;
5. les personnes et les organismes peuvent créer en vivant, en travaillant et en s'amusant ensemble un esprit communautaire fort et favoriser une collectivité saine.

Mission

Le Centre de santé communautaire du Centre-ville vise la santé et le bien-être de tous les membres des collectivités qu'il dessert. Il offre des services sociaux et de santé adaptés aux nouveaux besoins de la clientèle, accessibles pour tout le monde. Son leadership et son soutien favorisent un effort commun des personnes et des groupes pour créer des collectivités saines. Le CSCC offre une gamme complète de services sociaux et de santé aux personnes et aux familles vivant et travaillant dans les secteurs Ottawa-Sud et Glebe et au centre-ville ainsi que des services spécialisés à tous les habitants de la grande région d'Ottawa.

Chaque CSC remplit sa mission selon une philosophie de prestation de services conforme aux attentes du milieu. Ses services, axés sur la clientèle, respectent les besoins des clients et leur permettent de participer aux décisions susceptibles d'améliorer leur santé et leur qualité de vie. Son approche globale lui permet de voir l'ensemble de la collectivité et la place que chacun y occupe. Les équipes pluridisciplinaires coopèrent pour faire face aux besoins et aux situations. Sa vue d'ensemble de la santé et le fait qu'il doive travailler avec les gens, de façon individuelle et en groupe, pour résoudre les problèmes se concrétisent pour le CSC par une stratégie de base de coopération et de collaboration avec divers intervenants pour assurer la santé. Pour promouvoir le bien-être, le CSC rejoint les gens là où ils sont, les aide à développer leur capacité à répondre à leurs besoins de santé et les met en rapport avec des partenaires ayant les mêmes vues. Le CSC constitue un intégrateur, un catalyseur et un pont favorisant le rapprochement des intérêts différents, du système de santé traditionnel et de la collectivité.

La vision, la mission et la philosophie de chaque CSC déterminent les principes qui guident son développement et son fonctionnement. Leur énoncé situe clairement le CSC par rapport à ses obligations envers la collectivité et à l'importance qu'il accorde à la santé et au renforcement de l'autonomie de la population. Le titre de « centre de santé communautaire » est plus qu'une belle juxtaposition de mots. Il témoigne d'une approche précise de la santé individuelle et collective. Il s'agit en quelque sorte d'une garantie, puisque deux importants mécanismes confèrent un caractère officiel ou institutionnel, si vous préférez, à l'assise communautaire des CSC.

Le premier de ces mécanismes, c'est l'accréditation – Créer des collectivités saines – menée tous les trois ans par un organisme indépendant et des équipes d'examen par les pairs, selon cinq critères : la régie, la gestion, l'administration, le développement des capacités communautaires, les programmes et les services. Chaque critère comporte des éléments qui lient le CSC à sa collectivité[69].

1. Le centre doit être une société à but non lucratif ayant un conseil d'administration dont les membres représentent la collectivité desservie[70].
2. La responsabilité de gestion doit sortir du cadre du CSC et tenir compte des intérêts des bailleurs de fonds et des partenaires communautaires[71].
3. L'évaluation des systèmes et des pratiques administratifs porte notamment sur leur accessibilité physique, culturelle et sociale pour la collectivité et la clientèle[72].

4. Parmi les capacités communautaires, il y a l'évaluation de la façon dont le CSC incite les clients à remplir certaines fonctions (comme clients, membres du conseil ou bénévoles de programme) et de sa capacité à établir des partenariats et à coopérer en fonction des priorités[73].
5. Les programmes et les services sont évalués d'après leur efficacité à répondre aux besoins de chacun (individuellement ou en groupe) de façon intégrée[74].

Le second mécanisme confère un caractère institutionnel et une garantie au CSC. C'est le cadre d'évaluation de ses programmes. Ce cadre, adopté récemment par l'association provinciale des centres de santé, a obtenu l'approbation du principal bailleur de fonds, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Il y a cinq critères d'évaluation des CSC : l'accessibilité, l'orientation globale et individuelle, le développement des capacités individuelles et collectives, le caractère complet des programmes et des services des équipes pluridisciplinaires et l'intérêt porté au bien-être et à la prévention. La confirmation de certains de ces critères peut être confiée à un agent de la santé ne faisant pas partie de la collectivité et du réseau de bénévoles du centre.

Par conséquent, pour qu'une agence ou un organisme de santé ontarien puisse être considéré comme CSC, il doit s'agir d'un organisme bénévole de promotion de la santé à but non lucratif, responsable devant la collectivité, et axé sur le développement communautaire.

Les CSC de l'Est de l'Ontario offrent de nombreux exemples concrets de l'application de ces principes et exigences. Tous les centres, qu'ils soient en milieu urbain, rural ou dans la banlieue ou desservent un secteur géographique ou une population en particulier (francophone ou autochtone), recourent à des partenariats pour offrir leurs programmes de promotion de la santé, d'intervention précoce, de gestion des soins pour malades chroniques, d'action sociale et de développement communautaire. L'engagement des partenaires, nombreux et variés, dépend des intérêts et des ressources de chacun ainsi que d'un intérêt commun pour un groupe ou une question de santé. Parmi les partenaires, il y a les hôpitaux, les unités de santé publique, d'autres CSC, les associations bénévoles de santé (comme l'Association canadienne du diabète ou la Société d'Arthrite), les écoles, les organismes sociaux, les églises, les organisations confessionnelles, les divers paliers de gouvernement, les agences de logement, les universités, les associations communautaires, les clubs philanthropiques, les entreprises et la police.

Il arrive souvent qu'un programme réunisse plusieurs partenaires sous la coordination d'un CSC. Chaque groupe ou organisme contribue chacun à sa façon en offrant des locaux, des fournitures, des fonds, de la documentation, des conseils, des avis experts, des bénévoles ou du personnel. Le rôle des CSC au sein des partenariats varie selon ce qui leur est demandé et ce qu'ils ont à offrir : services de gestion ou de coordination, conseils, avis experts, locaux, documentation, fournitures, formation, supervision, personnel, bénévoles et, dans certains cas, des fonds. Le réseau de soutien d'une initiative est à l'image de ce que peut offrir chaque partenaire.

Selon un sondage réalisé dans les CSC de l'Est de l'Ontario, cette stratégie de partenariat s'étend à l'ensemble des groupes cibles, selon l'âge, le sexe, le revenu, le groupe culturel ou un aspect de la santé. Son orientation dépend de la collectivité desservie et de l'initiative. Ainsi, un gros CSC du Centre-ville pourra établir de solides partenariats de services pour la communauté GLBT ou les sans-abri, hommes et femmes, alors qu'un CSC rural travaillera en partenariat pour s'occuper des jeunes vulnérables ou des aînés isolés.

On trouvera à l'annexe B un résumé de l'information sur les CSC de l'Est de l'Ontario.

Les centres de santé communautaires : l'intégration à l'œuvre[75]

Il est bon d'avoir des exemples de ce que font les CSC pour comprendre comment ils coopèrent avec les membres et les partenaires de leur milieu en vue d'influer sur les déterminants de la santé de la collectivité. Les exemples ou cas retenus illustrent les caractéristiques qui font des CSC un bon modèle de réforme du système de soins de santé primaires.

1. Développement des capacités communautaires : Santé et services communautaires de Carlington

Par des consultations de planification stratégique, les conseils d'administration du CSC ont pu déterminer les services dont ont besoin les familles d'un quartier d'habitations à logement modique. Les six habitations retenues logent environ 500 familles, ont un roulement de locataires élevé et offrent peu de sécurité. Bien qu'étant dans le secteur desservi par le CSC, la distance qui le sépare du centre est suffisante pour limiter l'accessibilité de ses services. Le meurtre d'un enfant, dans le quartier, a incité le club Rotary local à offrir son aide au CSC, pourvu qu'on lui dise quoi faire.

Les habitants du quartier que le Centre a rencontrés ont indiqué les programmes nécessaires pour assurer leur sécurité, stimuler les enfants et les jeunes et aider les familles en difficulté. De concert avec le CSC et le club Rotary, la collectivité a décidé de se doter de services sociaux et de santé et de faire participer les habitants à la sécurité du quartier. Le CSC a établi une clinique médicale satellite et chargé un agent de développement communautaire d'aider les habitants à résoudre leurs problèmes. Il a également servi d'intermédiaire pour obtenir les services d'autres organismes.

Le quartier bénéficie, depuis, de services médicaux de base, de programmes de stimulation des enfants, jeunes et moins jeunes, d'une banque de vêtements et de jouets pour bébés, d'un club d'informatique et d'un programme d'alphabétisation. La création d'un programme de surveillance du quartier a même entraîné une diminution marquée du nombre d'appels à la police. On a aménagé un parc et un club de saine alimentation (qui offre des légumes et des fruits frais à bon marché achetés directement d'un fournisseur). Bon nombre de programmes profitent de l'aide des bénévoles du club Rotary et de la collectivité. Résultat, le roulement de locataires a diminué, les habitants participent aux services communautaires et le quartier est plus sûr.

Ce programme satellite compte sur de nombreux partenaires : le CSC, en tant qu'intégrateur, de courtier et fournisseur de services médicaux, le club Rotary, qui sert de bailleur de fonds, offre de l'aide en nature et assure la direction des programmes bénévoles, les Églises, qui offrent aussi des bénévoles, des fonds et de l'aide en nature, la banque alimentaire locale, un organisme de services pour les jeunes, le Boys and Girls Club, et le propriétaire qui fournit des locaux aux programmes.

Ce projet de quartier porte sur plusieurs déterminants de la santé – le revenu, le statut social, le réseau de soutien communautaire, le milieu social, l'environnement physique, les habitudes de santé, les habiletés d'adaptation, le sain développement des enfants et les services de santé – le centre de santé communautaire tenant lieu de catalyseur et d'intermédiaire.

2. Éducation sanitaire et gestion des soins pour malades chroniques : le Centre de santé communautaire du Centre-ville

Conscient de l'importance croissante du problème du diabète 2, le ministère de la Santé de l'Ontario a décidé d'investir dans de nouvelles façons d'offrir des soins communautaires pour personnes diabétiques. Avec l'aide de la Coalition des centres de santé et de ressources communautaires d'Ottawa, le CSC a créé le Réseau de services pour personnes diabétiques d'Ottawa-Carleton, qui réunit les principaux intervenants dans ce domaine : les quatre hôpitaux locaux, le service de la santé publique, l'Association canadienne du diabète et le Centre d'accès aux soins communautaires. Le réseau cerne les lacunes des services, planifie des interventions coordonnées et assure l'efficacité des ressources. Le réseau veut faire en sorte, par une planification coordonnée, que les gens obtiennent exactement les services dont ils ont besoin. Le CSC du Centre-ville s'occupe de la gestion et de la direction des services d'éducation et de soutien communautaires en matière de soins primaires.

Le programme, qui comporte des séances d'éducation en groupe offrant un suivi et du soutien individuel, s'appuie sur une infirmière éducatrice et une diététicienne pour offrir ses services dans divers endroits de la région d'Ottawa. En 2000-2001, il y a eu une cinquantaine de séances à l'intention de plus de 600 anglophones et francophones et l'on est venu à l'aide d'un centre de soins de santé pour Autochtone. L'équipe s'occupe également de former des formateurs dans d'autres centres, a rédigé un guide du formateur qui s'est vendu partout au Canada et a adapté le *Guide alimentaire canadien* pour les personnes atteintes du diabète 2. La documentation est offerte à la clientèle dans plusieurs langues.

Pour s'inscrire, on peut le faire soi-même ou se faire recommander par un organisme partenaire. Dans certains cas, c'est le médecin qui recommande le client, après une rencontre avec l'équipe du programme qui l'informe du service nécessaire. Ce programme a beaucoup de succès et sert de modèle national. Les clients ont fait état d'une importante amélioration de leur santé et s'efforcent de garder les habitudes qu'ils

ont acquises. Selon les hôpitaux, le programme CSC aide à réduire le nombre de personnes ayant besoin de leurs services.

Ce programme démontre amplement la possibilité d'amener divers partenaires à se concentrer sur une maladie ayant d'importantes répercussions sur la santé et les ressources et à adopter une meilleure approche thérapeutique. Les déterminants de la santé à ce sujet sont l'éducation, les habitudes de santé, les habiletés d'adaptation, les services de santé et la culture.

Le CSC a joué un rôle de premier plan aux fins de planification stratégique, en réunissant les principaux intervenants du diabète, mais aussi de gestion et de coordination de programme. La rédaction de guides et de documents et la formation de prestataires de services a permis à l'équipe d'offrir son modèle à d'autres collectivités pouvant tirer profit de son expérience.

3. Un lien culturel pour les Autochtones sans abri : le Wabano Centre for Aboriginal Health et le Centre de santé communautaire de Côte-de-sable

Le Wabano Centre for Aboriginal Health d'Ottawa s'inquiétait du nombre d'Autochtones sans abri dans le centre-ville mais était incapable de les aider faute d'avoir pignon sur rue au centre-ville. Le Centre a donc rencontré le CSC Côte-de-sable, un CSC frère du centre-ville. C'est ainsi que fut créé Biindahgen, un programme qui apporte un soutien médical, social et pratique soucieux de la culture des hommes et des femmes autochtones sans abri et de ceux qui risquent de le devenir. Le CSC Côte-de-sable offre une salle de réunion où peuvent aller, chaque semaine, les Autochtones qui ont des problèmes de santé physique et mentale, d'intégration sociale, de toxicomanie et de logement. Les clients y obtiennent des conseils d'aînés, prennent des repas traditionnels amérindiens, font des travaux d'artisanat, telles des trousses de guérisseur. Après 18 mois, 25 à 30 personnes participent chaque semaine aux activités, dans un endroit agréable et sûr. Le Centre Wabano gère le programme et s'occupe du financement, des fournitures et du personnel tandis que le Centre Côte-de-sable fournit l'espace, l'aide médicale et le soutien nécessaires. D'autres partenaires – Pinganodin Lodge, l'Aboriginal Support Centre et l'Association canadienne pour la santé mentale – se sont joints au programme, diversifiant l'aide disponible.

Le Centre Wabano est le seul CSC d'Ottawa à offrir, par sa connaissance de la culture, un vrai programme d'aide aux sans-abri autochtones. Sa volonté de s'associer à un CSC du centre-ville a permis d'utiliser les ressources de sa collectivité pour offrir un service répondant aux questions inhérentes au revenu, au statut social, au soutien communautaire, au milieu social et physique, aux habitudes de santé, aux habiletés d'adaptation, aux soins de santé et, ce qui est le plus important, à la culture.

4. Exemple de services diététiques en milieu rural : le CSC de Merrickville et de son district

Le CSC de Merrickville et de son district dessert un vaste secteur rural au sud-ouest d'Ottawa. Dans une école, on s'est aperçu que les élèves arrivaient le matin après un

trajet en autobus sans avoir pris de petit-déjeuner et que cela leur causait des problèmes d'apprentissage, mais on ne savait pas comment aborder la question avec les parents. La direction a donc communiqué avec le CSC, qui emploie une nutritionniste. Aidée de celle-ci, l'école s'est dotée d'un programme qui permet à tous les élèves (environ 200) de la première à la huitième année de manger quelque chose de nourrissant en arrivant à l'école. On demande aux parents une contribution de 4 $ pas mois, mais tous les élèves sont admissibles, avec ou sans contribution des parents.

Le CSC a joué un rôle essentiel, la nutritionniste ayant conseillé l'école pour l'aspect nutritif des collations et coordonné le programme. Il a offert le soutien organisationnel et les encouragements nécessaires pour permettre au comité des parents de gérer le programme. Il a, en outre, servi d'intermédiaire pour amener à coopérer des éléments de la collectivité qui ne l'avaient jamais fait. Les entreprises locales offrent des fonds et des bénévoles et l'école procure l'espace nécessaire et une aide en nature. Quant au comité des parents, ils recrutent des bénévoles, collectent des fonds et publient un bulletin.

La collectivité s'est ralliée au programme et a pris conscience de l'importance d'un bon petit-déjeuner pour aider les enfants à apprendre. Ce programme simple, qui a une grande incidence sur la santé, est axé sur le développement d'enfants en santé, les habitudes de santé, les aptitudes d'adaptation, le milieu social, l'éducation et le soutien social. Le CSC a joué un rôle essentiel en fondant le programme sur la santé, en forgeant des liens entre l'école et les entreprises et en aidant le comité de parents à prendre en charge le programme.

5. Établissement de nouveaux partenariats pour la santé mentale : le CSC Côte-de-sable

Un groupe communautaire de planification en santé mentale d'Ottawa tentait depuis des années d'obtenir des fonds pour créer un service de consultation d'urgence afin d'aider la clientèle à obtenir l'aide dont elle a besoin dans la collectivité. Lorsque le gouvernement provincial a finalement autorisé la subvention, le groupe a demandé au CSC Côte-de-sable de gérer et de diriger le programme. Outre la consultation d'urgence, le programme offre du soutien et des liens communautaires aux personnes de 16 ans et plus ayant des problèmes de santé mentale, en cas de crise, et à leur famille afin de les aider à vivre dans leur milieu.

Ce tout nouveau programme, qui utilise une ligne téléphonique et une équipe d'intervention mobile pour offrir un service 24 heures par jour, dans la grande région d'Ottawa, est le résultat d'un partenariat entre l'Hôpital d'Ottawa, le CSC Côte-de-sable, la police, les organismes de santé mentale et la population. Les fonds sont versés à l'hôpital puis au CSC dans le cadre d'un programme de gestion partagée. La police a offert les services de cinq agents spécialement formés (en tenue de ville) et fourni un véhicule à l'équipe. Un comité d'associations de citoyens et de partenaires de la collectivité s'occupant de santé mentale donne des conseils et du soutien.

Les partenaires reconnaissent que le CSC est un organisme bien enraciné dans sa collectivité, dont le dossier de gestion de programme est excellent et la crédibilité dans la collectivité bien établie. Aucun d'entre eux n'avait le leadership nécessaire au succès du programme.

Pour la clientèle, les avantages du programme sont dus au réseau de soutien social, à l'éducation, aux services de santé, à l'acquisition d'habitudes de santé et d'aptitudes d'adaptation et au milieu physique et social. L'excellente fonction d'évaluation du programme devrait favoriser d'autres initiatives communautaires en santé mentale.

6. Développement des compétences professionnelles des jeunes vulnérables : le Centre de santé communautaire Somerset Ouest

Situé dans un ancien quartier urbain d'Ottawa, le Centre de santé communautaire Somerset Ouest se souciait du grand nombre de jeunes vulnérables sans emploi ayant des difficultés avec le système d'éducation et les services d'emploi. Lorsque le gouvernement fédéral s'est retiré des programmes de formation, les services d'emploi pour les jeunes ont bien failli disparaître. Le CSC a donc décidé de tirer parti de la présence d'une entreprise de haute technologie dans la ville et de réunir d'importants partenaires pour résoudre le problème.

Le CSC a réuni des représentants des gouvernements municipaux, provinciaux et fédéral, du Bureau des services à la jeunesse (un organisme d'aide aux jeunes vulnérables), des conseils scolaires, de l'université et du collège communautaire de la ville et de 32 petites et moyennes entreprises de pointe. Le Centre a convaincu ses partenaires de participer au Programme d'aide d'emploi à la jeunesse, qui offre une formation technique et informatique et une formation pratique de 14 semaines, suivi d'un stage de 14 semaines en milieu de travail. Des fonds sont venus du gouvernement municipal et du ministère des Collèges et Universités, les partenaires locaux aidant les jeunes à rédiger leurs curriculum vitae, à parfaire leur scolarité et à chercher de l'emploi. En trois ans, 99 jeunes ont suivi le programme et 85 % d'entre occupent un emploi ou étudient. Le suivi a démontré que la santé et l'estime de soi de ces jeunes se sont améliorées et qu'ils consomment moins d'alcool et de drogue.

Le programme est axé sur le revenu et le statut social, l'emploi, le soutien social, le milieu social et physique, les habitudes de santé, les aptitudes d'adaptation, l'éducation et les services de santé. Le CSC a réuni les partenaires nécessaires, coordonné l'élaboration stratégique du programme et assuré le financement. Il gère le programme, offre les services de son personnel et une aide en nature et évalue les résultats de ceux qui ont suivi le programme.

7. Aide aux jeunes très vulnérables des collectivités rurales de l'Ontario : le CSC de North Lanark

De nombreux jeunes de cette collectivité rurale décrochaient de l'école et finissaient par avoir des problèmes d'oisiveté. Beaucoup d'entre eux avaient des problèmes

d'apprentissage ou souffraient de pauvreté et d'isolement géographique et social. Après avoir cerné le problème, l'agent de développement communautaire du CSC a réuni les représentants des écoles locales, d'un organisme de santé mentale pour la jeunesse et d'un programme de repas à l'école. Le CSC et ses partenaires ont obtenu de l'argent de plusieurs fondations et de la Prestation nationale pour enfants. Ils ont également lancé un programme axé sur des activités de loisir, un centre d'accueil offrant les services d'une infirmière praticienne et d'une travailleuse sociale sur place, des groupes scolaires de soutien psychosocial, un programme de transition pour les élèves qui entrent au secondaire et un vaste programme de repas à l'école. Invités à donner l'exemple, les jeunes ont aménagé un parc de planche à roulettes dans le village. Cinquante à 80 jeunes participent chaque année aux divers programmes. Pour les jeunes en crise, il est désormais plus facile d'obtenir de l'aide du CSC. Les écoles ont commencé à se charger de certains aspects du programme à long terme.

Les déterminants de la santé visés par le programme sont le développement d'enfants en santé, le réseau de soutien social, les habitudes de santé, les aptitudes d'adaptation, les services de santé et le milieu social.

Le CSC a été l'âme dirigeante du programme. Les autres partenaires connaissaient le problème mais n'avaient pas en matière de développement communautaire les ressources organisationnelles nécessaires au succès du programme. Outre les programmes pour les jeunes, l'initiative a permis de former le leadership dont se réjouit la collectivité, propice à un milieu à l'écoute des jeunes.

8. Création d'un réseau de lutte contre la violence faite aux aînés : le CSC de North Kingston

Le CSC de North Kingston dessert le nord d'un petit centre urbain, près du lac Ontario. Le Centre et certains de ses clients âgés s'inquiétaient de la violence faite aux aînés. Avec l'aide de l'agent de développement communautaire, le CSC a réuni une association locale d'aînés, le service de santé publique, le centre de soins continus et la police. Ensemble, ils ont convenu de sensibiliser le public au problème et de trouver des façons de rejoindre les aînés ayant besoin de conseils et de soutien. Le centre a obtenu des fonds de la ville et d'une entreprise locale tandis que le centre pour les aînés offre l'espace nécessaire et de l'aide en nature. Le réseau défend les droits des aînés en envoyant des lettres au journal local, forme des aînés au soutien mutuel, dirige un centre téléphonique et un service d'acheminement, parraine un groupe de soutien permettant aux aînés d'obtenir des conseils et l'aide d'un psychologue, d'un travailleur social et de la police quand c'est nécessaire.

Le réseau de soutien aux aînés victimes de violence est axé sur le soutien social, l'éducation, le milieu physique et social, les habitudes de santé et les aptitudes d'adaptation. Le CSC est le ciment qui assure la cohésion du réseau.

9. Développement économique communautaire : la Coopérative de buanderie du centre-ville, CSC du Centre-ville

Il y a quatre ans, des groupes de lutte contre la pauvreté d'Ottawa ont tenu des audiences populaires sur le problème des personnes à faible revenu. Les audiences ont coïncidé avec d'importantes réductions des prestations et des services sociaux par le gouvernement provincial. Deux organisations religieuses du centre-ville ont répondu à l'appel en s'associant au CSC du Centre-ville, aux personnes à faible revenu et aux habitués de la rue pour créer une coopérative de buanderie à prix abordable dans un établissement abritant des services communautaires. Les frais d'adhésion à la coopérative sont de 1 $. Les membres peuvent donc faire leur lessive pour une fraction du coût des laveries automatiques. Les organisations religieuses assument la direction et la responsabilité légale du projet et s'occupent du financement. Quant au CSC, il siège à l'organisme de réglementation, fournit des bureaux et se charge de la supervision et du soutien administratif d'un coordonnateur et des travailleurs des services d'approche. Il met aussi à contribution ses solides liens avec d'autres organismes communautaires pour appuyer le fonctionnement et les membres du programme. Le service est une occasion de rencontre pour les membres et renforce leur confiance en leur permettant de participer à tous les aspects du fonctionnement et à la gestion de la buanderie. Les membres étudient des façons de générer un revenu pour eux-mêmes en offrant des services de buanderie aux entreprises locales.

Ce projet pratique englobe de nombreux déterminants de la santé, tels le revenu et le statut social, le soutien social, l'emploi, les conditions de travail, le milieu social, les habitudes de santé, les aptitudes d'adaptation et la culture.

Ces études de cas illustrent le rapport avec la collectivité qui anime les CSC. Ils créent des coalitions, des réseaux et des partenariats auxquels ils participent, parfois avec des organismes ayant les mêmes vues, parfois avec des éléments disparates de la collectivité. L'importance attachée aux déterminants de la santé et au fonctionnement des CSC se traduit naturellement par des partenariats et incite les centres à trouver des façons d'amener les gens et les organismes à résoudre ensemble les problèmes de santé communautaires. Les CSC permettent aux membres de la collectivité de s'exprimer et d'utiliser leurs capacités pour acquérir la confiance et les compétences nécessaires pour s'occuper de leur santé et travailler avec leurs voisins à des solutions collectives. L'intérêt pour les déterminants de la santé permet aux CSC de parler des questions sociales d'intérêt communautaire. L'étroit rapport qu'ils entretiennent avec les citoyens met ceux-ci en confiance et apporte aux centres une connaissance des questions de santé communautaire que n'ont pas toujours les prestataires et les établissements de soins traditionnels. La souplesse des CSC leur permet d'intervenir entre les prestataires de soins et divers éléments de la collectivité pour créer des possibilités de partenariat et de coopération.

Observations

A. Les CSC et la réforme des soins primaires

Comme nous l'avons dit, le ministère de la Santé de l'Ontario et l'Ontario Medical Association ont mis sur pied un réseau de santé familiale afin d'améliorer les soins de santé primaires. Les centres de santé communautaires n'ont pas encore participé à cette initiative, mais ils devraient en avoir l'occasion. En général, on peut dire que les objectifs de la réforme des soins primaires et le modèle des CSC se ressemblent.

- Les CSC sont accessibles, quels que soient le lieu, la culture, la langue et la situation économique de chacun. Ils n'attirent pas seulement les gens, mais vont aussi à leur rencontre. Leur souplesse leur permet de répondre rapidement aux nouveaux besoins.
- Ils offrent des services complets aux collectivités urbaines, rurales et éloignées. Outre les médecins, les infirmières et les infirmières praticiennes, ils ont aussi des travailleurs sociaux ainsi que des agents d'éducation sanitaire et de développement communautaire. Des équipes pluridisciplinaires acheminent les clients afin de répondre globalement à leurs besoins. Des spécialistes leur permettent de constituer un réseau d'organismes communautaires pouvant offrir des services spécialisés à leurs clients.
- Les services cliniques des CSC sont offerts 24 heures par jour, sept jours par semaine, par leur personnel, sur demande, par d'autres centres du même secteur (comme à Ottawa) ou en vertu d'ententes avec d'autres organismes de santé (comme l'hôpital universitaire dans le cas du CSC de North Kingston).
- Par leur collaboration entre eux et avec leurs partenaires du secteur de la santé et de la collectivité, les CSC donnent des services qu'ils ne pourraient offrir seuls. La collaboration et le travail en partenariat garantissent l'utilisation rationnelle des ressources (fonds, compétences, efforts). Il y a moins de dédoublements et de chevauchements et la somme des activités vaut souvent plus que chacune de leurs parties, d'où l'importance de la valeur ajoutée par des partenariats dont l'union des ressources est bien plus efficace que leur utilisation individuelle.
- La grande place qu'occupent la promotion de la santé et l'éducation dans les CSC aident les clients à gérer leur état chronique et à rester en santé.
- L'importance accordée aux déterminants de la santé se traduit par une stratégie de développement de la capacité individuelle et communautaire à prendre soin de sa santé. D'où un meilleur bilan de santé individuelle et familiale et des citoyens soucieux de cerner ensemble leurs besoins et de trouver des solutions de type communautaire.
- Des budgets globaux permettent de limiter les coûts, de sorte que le rapport coût-efficacité de la santé individuelle et collective découle de la prévention primaire et de l'éducation sanitaire.
- Le cadre de responsabilisation des CSC par l'accréditation et l'évaluation de programme assure une orientation claire axée sur les principes fondamentaux de bien-être, la collaboration dans le cadre de partenariats et le développement des capacités individuelles et communautaires. Partie prenante du secteur bénévole, les CSC sont donc responsables devant leur collectivité et leurs

bailleurs de fonds. Ce cadre leur permet de suivre la santé individuelle et collective et d'assurer des normes de soins et de services élevées, soucieuses des besoins.

Pas surprenant, donc, que les centres de santé communautaires considèrent leur modèle comme faisant logiquement partie de la réforme des soins primaires et aient cherché, par l'entremise de leur association provinciale, à faire valoir son efficacité. Le ministre a réagi, à l'automne 2000, en annonçant un examen stratégique des forces et des limites des CSC pour organiser et offrir les services de santé primaires, ainsi que des possibilités et des difficultés inhérentes à l'utilisation des CSC pour mettre en œuvre les stratégies du Ministère. L'examen s'est terminé au printemps 2001 et l'évaluation des résultats est en cours au bureau du ministre. Même si le rapport n'est pas public, on pense que cet examen devrait parler en faveur du modèle des CSC et aider à faire reconnaître sa contribution aux objectifs de la réforme des soins primaires.

Dans l'Est de l'Ontario, il y a deux réseaux de santé familiale, l'un à Kingston, entièrement fonctionnel, et l'autre dans la région d'Ottawa, dont la mise en œuvre était en cours lors de l'évaluation de la phase I par le ministère, en mars 2001. S'ajoutent également 13 centres de santé communautaires en milieu rural et urbain et en banlieue, dont un pour la population francophone de Cornwall et un pour les Autochtones d'Ottawa. La proximité des CSC actuels et des projets-pilotes de réseau de santé familial permet de comparer leurs modèles et de mieux connaître leurs contributions respectives à l'amélioration des soins de santé primaires.

B. Les centres de santé communautaires et les priorités des premiers ministres canadiens

Le modèle des centres de santé communautaires est conforme aux priorités des premiers ministres canadiens. Dans leur plan d'action, ceux-ci réclamaient un meilleur accès aux soins, plus d'investissements dans la promotion de la santé et du bien-être, l'amélioration des soins de santé primaires par la création d'équipes pluridisciplinaires et l'instauration d'un mécanisme de reddition de comptes et de rapports aux Canadiens. Tous ces objectifs s'accordent avec le modèle de gestion communautaire des CSC et les principes de leur fonctionnement.

C. Pourquoi les CSC ne sont-ils pas parmi les modèles évalués?

Notre intérêt pour l'Ontario s'explique de plusieurs façons.

Les initiatives de réseau de soins primaires et de réseau de santé familiale ont suscité des discussions et des négociations entre le ministère de la Santé et l'Ontario Medical Association (OMA). Aussi, le modèle, axé sur les médecins, cherche-t-il à remplacer la facturation des services à l'acte par une forme de rémunération à salaire des médecins et le versement d'une capitation au réseau. Les fonds de soutien à l'initiative proviennent de la Régie d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO), qui rémunère actuellement la grande majorité des médecins de famille d'exercice privée qui travaillent à l'acte. Cette

initiative, quoique assez restreinte, prévoit néanmoins un rôle pour les infirmières praticiennes et autres spécialistes de la santé.

Pour sa part, le programme des CSC du ministère de la Santé est indépendant de la division du Ministère responsable des services médicaux. Cette situation est avantageuse de bien des façons car elle permet aux CSC de fonctionner et de se développer sans avoir à demander des fonds à l'OMA. L'aide qu'accorde le Ministère à la cinquantaine de CSC de la province témoigne de son intérêt pour le modèle et ses avantages. Les 100 millions de dollars servant à financer les CSC sont néanmoins peu de chose quand on sait qu'ils n'égalent que 1 % du budget du Ministère.

Au moment où les gouvernements tentent de limiter les coûts et de consacrer les fonds publics à de meilleurs modèles de service, la possibilité de consacrer plus d'argent à la création de CSC dans les collectivités qui le demandent pourrait bien exiger la réaffectation des fonds d'autres programmes du Ministère. Les CSC risquent donc d'être perçus comme convoitant des fonds réservés aux services médicaux. Or, ce n'est un secret pour personne que les associations de médecins verraient d'un mauvais œil un modèle de soins de santé primaires qui feraient des médecins des salariés des CSC. C'est ce qu'indique clairement le rapport sur les soins primaires et la médecine familiale au Canada, *Une ordonnance de renouvellement* (octobre 2000), dans lequel le Collège des médecins de famille du Canada affirmait : « Le CMFC est d'avis que les CSC continueront de représenter le modèle de choix pour de nombreux médecins et patients, mais les variables sont trop différentes d'une communauté à l'autre (p. ex. géographie, ressources médicales et infirmières, démographie des patients et de la population, besoins spéciaux) pour présumer qu'un modèle sera approprié dans toutes les situations. Nous nous opposons donc vigoureusement à toute tentative de forcer ou d'obliger les médecins de famille à œuvrer dans des CSC. La réalité veut qu'au Canada, la plupart des médecins de famille favorisent encore une forme d'exercice privé indépendant et on devrait les soutenir pour qu'ils puissent poursuivre dans cette voie[76]. » La perception voulant que les CSC soient le seul modèle à suivre pour la réforme des soins primaires a sans doute contribué à faire du réseau de médecine familiale que parraine l'OMA le (seul) modèle et à marginaliser les CSC. Il y a pourtant de la place pour les deux modèles sans compter que la concurrence réelle ou perçue entre les deux n'apporte rien au gouvernement, aux prestataires de soins et aux citoyens de l'Ontario.

Un autre facteur entre sans doute aussi en ligne de compte. En général, les CSC desservent un secteur géographique déterminé. Malgré leur diversité, leurs programmes ont permis de rejoindre les populations défavorisées et marginales des régions rurales et nordiques, ne pouvant attirer des médecins de pratique privée, mais aussi les Autochtones citadins, les sans-abri, les pauvres, les nouveaux immigrants et les réfugiés. On craint que ce succès ne limite le modèle des CSC sous prétexte qu'il s'agit d'un service ne s'adressant qu'aux populations difficiles tandis que les modèles centrés sur le médecin soignent la population en général. Si ces craintes se révélaient fondées, les CSC seraient alors perçus comme un modèle de soins primaires seulement pour les situations où il n'y a pas de réseau de santé familiale, ne s'inscrivant dans la réforme qu'en dernier ressort ou seulement pour les populations marginales, au lieu d'en faire partie intégrante.

Enfin, il n'y a pas assez de recherches et d'études concernant les avantages de ce modèle pour la clientèle et la façon dont il favorise l'amélioration des services de soins de santé primaires. Peut-être faut-il y voir un effet débilitant lié au fait qu'il laisse les arguments d'efficacité en terrain fragile à un moment où la preuve de l'efficacité de ce modèle de soins est nécessaire à sa promotion. À cela s'ajoute la constante difficulté de démontrer les bienfaits du développement social ou communautaire de façon quantitative. De plus, les efforts récents pour créer un cadre d'évaluation de programme et renforcer l'obligation des CSC de rendre compte des fonds qu'ils reçoivent ne leur ont pas toujours permis d'obtenir les sommes nécessaires pour les évaluations, ni les compétences internes requises. Les liens entre les chercheurs universitaires ne sont pas non plus très forts ni très répandus dans le secteur. C'est là un aspect auquel il faudra consacrer plus d'attention et d'efforts si l'on espère que les CSC soient vraiment considérés comme une solution pour la réforme des soins primaires.

Conclusion : les centres de santé communautaires, le secteur bénévole de la santé à l'œuvre

Les centres de santé communautaires de l'Est de l'Ontario sont un exemple concret du travail du secteur bénévole de la santé. Leur orientation stratégique et leur cadre de responsabilité s'appuient sur la collectivité. Ils résultent des efforts des personnes qui se sont rencontrées pour discuter des questions de santé et des besoins et ont su mobiliser leur quartier pour obtenir un centre de santé communautaire. Le travail des bénévoles permet de gérer les CSC comme des organismes à but non lucratif ayant un conseil d'administration formé aussi de bénévoles. Leurs règlements, leurs assemblées et leurs mécanismes de consultation de la clientèle habituelle et de la collectivité des CSC rendent les centres responsables vis-à-vis ceux qu'ils desservent et les obligent à tenir compte de leurs besoins de programmes et de services. L'obligation des CSC de rendre compte des fonds publics qu'ils obtiennent est, en outre, renforcée du fait que ce sont des organismes de bienfaisance enregistrés à but non lucratif. Les CSC de l'Ontario comptent beaucoup sur les bénévoles pour les activités de leurs conseils d'administration et de leurs comités, la mise en œuvre de programmes, le travail de bureau et administratif ainsi que la coordination des programmes et des bénévoles. Ces organisations bénévoles permettent aux citoyens de créer une valeur ajoutée en collaborant pour répondre aux besoins collectifs, renforçant la cohésion des collectivités et de la société.

Pistes de recherche

Les centres de santé communautaires du secteur bénévole que nous avons étudiés illustrent bien les importants services publics que peuvent rendre les organismes qui se fondent sur la collectivité et lui sont redevables. Les exemples que nous avons donnés mettent en lumière les mécanismes de développement communautaire, d'action intersectorielle, de collaboration et de prestation de services de soins de santé primaires de première ligne offerts par un organisme communautaire qui prend appui sur les déterminants de la santé.

Les résultats de notre enquête montrent que d'autres recherches seront nécessaires pour bien comprendre le rôle du secteur bénévole de la santé au Canada et démontrer son efficacité dans le cadre du vaste débat concernant la politique de santé. Voici quelques aspects qu'il faudra étudier.

- Examen des incitatifs à coopérer, dont ceux que nous avons indiqués dans la description des activités des CSC. Quels sont ceux qui encouragent ou découragent la collaboration?
- Étude descriptive de la collaboration horizontale entre les collectivités et les secteurs de la santé. Quelles conditions, au sein de la collectivité et des organismes, favorisent la coopération? Comment peut-on favoriser ces conditions et qui peut le faire?
- Étude descriptive de la collaboration verticale entre les organismes locaux, notamment les CSC avec les organismes régionaux et nationaux du secteur bénévole de la santé. Quels sont les exemples actuels et y a-t-il d'autres possibilités en ce qui a trait aux questions publiques, telle la réforme des soins primaires?
- Examen d'autres organismes bénévoles de services publics, dont la Société de l'aide à l'enfance d'Ottawa-Carleton, les hôpitaux et les universités. Comment les organismes publics répartissent-ils leurs responsabilités entre leur mandat officiel et leur structure bénévole?
- Examen de la façon dont les CSC et les organismes de santé bénévoles peuvent faire la différence pour la santé individuelle et communautaire et contribuent au système de santé. Comment ces modèles favorisent-ils un système de santé plus accessible, à l'écoute des besoins, pour aider les personnes et les collectivités à vivre en santé? Quel est le rôle de ces modèles pour améliorer les soins de santé primaires?

ANNEXE A

CENTRES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRES DE L'EST DE L'ONTARIO

CENTRE	POPULATION DESSERVIE	NOMBRE DE CLIENTS	NOMBRE D'EMPLOYÉS	BUDGET	BAILLEURS DE FONDS

CARLINGTON
1 centre et 4 satellites
	• Bassin de population : 55 000 h.
	• Ancien secteur de banlieue
	• Populations spéciales
	  • À faible revenu
	  • Familles et adolescents
	  • Population multi-ethnique
	  • Personnes souffrant de déficience mentale grave
		8 000	70	3 800 000 $	Gouvernement de l'Ontario (55%)
					Gouvernement fédéral(3%)
					Hôpital d'Ottawa (25%)
					Ville d'Ottawa (12%)
					Autres (5%)

CENTRE-VILLE	• Bassin de population : 44 000 h.
	• Le centre-ville et parfois toute la ville
	• Populations spéciales
	  • Aînés
	  • Familles à faible revenu
	  • Sans-abri
	  • Personnes à faible revenu et à revenu unique
		12 000	83	4 800 000 $	Gouvernement de l'Ontario (94%)
					Ville d'Ottawa (5%)
					Autres (1%)

CÔTE-DE-SABLE 1 centre et 1 satellite + 1 programme externe + 1 point de service externe	• Bassin de population : 22 000 h. • Le centre-ville et parfois toute la ville • Populations spéciales • Aînés • Sans-abri • Personnes à faible revenu • Francophones • Nouveaux immigrants	17 000	80 permanents 64 contractuels	7 400 000 $	Gouvernement de l'Ontario (91%) Gouvernement fédéral (1%) Ville d'Ottawa (< 1%) Autres (7%)

CENTRE	POPULATION DESSERVIE	NOMBRE DE CLIENTS	NOMBRE D'EMPLOYÉS	BUDGET	BAILLEURS DE FONDS

SUD-EST D'OTTAWA
1 centre et 1 satellite (28 points de service)
	• Bassin de population : 78 000 h.
	• Banlieue
	• Populations spéciales
	  • Familles à faible revenu
	  • Nouveaux Canadiens
	  • Aînés et personnes handicapées
	  • Jeunes
	  • Groupes vulnérables
		9 730	72	5 600 000 $	Gouvernement de l'Ontario (85%)
					Gouvernement fédéral (1%)
					Ville d'Ottawa (10%)
					Autres (4%)

PINECREST - QUEENSWAY	• Bassin de population : 49 000 h.
	• Banlieue
	• Populations spéciales
	  • Enfants, jeunes et familles (surtout monoparentales)
	  • Ménages à faible revenu
	  • Immigrants et nouveaux Canadiens
	  • Aînés vivant seuls
	  • Personnes souffrant de déficience mentale grave
	  • Personnes handicapées
		13 000	120	7 700 000 $	Gouvernement de l'Ontario (81%)
					Gouvernement fédéral (4%)
					Ville d'Ottawa (11%)
					Autres (4%)

L'ESTRIE	• Bassin de population : 76 800 h. • Petite ville et plusieurs petites collectivités voisines • Francophone de l'Est de l'Ontario • Secteurs ruraux mal desservis	9 000	40	3 000 000 $	Gouvernement de l'Ontario (99%) Autres (1%)

CENTRE	POPULATION DESSERVIE	NOMBRE DE CLIENTS	NOMBRE D'EMPLOYÉS	BUDGET	BAILLEURS DE FONDS

NORTH KINGSTON	• Bassin de population : 25 000 h.
	• Petite ville
	• Populations spéciales
	  • Aînés
	  • Familles à faible revenu
	  • Jeunes
		4 000	43	1 900 000 $	Gouvernement de l'Ontario (99.9%)

SOMERSET OUEST	• Bassin de population : 38 000 h.
	• Centre-ouest
	• Populations spéciales
	  • Communauté asiatique
	  • Jeunes
	  • Aînés
	  • Familles monoparentales à faible revenu
		13 000	88	5 000 000 $	Gouvernement de l'Ontario (82%)
					Ville d'Ottawa (15%)
					Fondations (3%)

MERRICKVILLE ET DISTRICT	• Bassin de population : 15 000 h.
	• Village et secteur rural
	• Populations spéciales
	  • Aînés
	  • Familles ayant des enfants
		3 000	10	1 000 000 $	Gouvernement de l'Ontario (100%)

WABANO	• Collectivité urbaine et autochtone • Bassin de population : approximatif : 30 000 h.	2 500	23	1 200 000 $	Gouvernement de l'Ontario (Stratégie sur la santé et le bien-être des Autochtones) Aboriginal Healing Foundation Santé Canada Centraide Ville d'Ottawa (de DRHC)

ANNEXE B

TABLEAU ANALYTIQUE DES CENTRES

	North Lanark	Carlington	Somerset Ouest	CSCC	North Kingston	Wabano	Côte-de-sable	Merrick-ville
Genre de CSC								
- Urbain		X	X	X	X	X	X	
- Rural	X							X
- Autre						Autochtones		
Partenariat								
- Promotion de la santé	X	X	X	X	X	X	X	X
- Intervention précoce	X	X	X	X	X	X	X	X
- Soins pour malades chroniques	X	X	X	X	X	X	X	X
- Action sociale	X	X	X	X	X	X	X	
- Conscientisation communautaire	X	X	X	X	X	X	X	X
- Alphabétisation		X						
Population cible								
- Moins de 6 ans	X	X	X	X	X	X	X	X
- Enfants	X	X	X	X	X	X	X	X
- Adolescents	X	X	X	X	X	X	X	X
- Adultes		X	X	X		X	X	X
- Aînés	X		X	X	X	X	X	X
- GLBT				X		X		
- Groupes ethniques		X	X	X			X	
- Services de bien-être public	X	X						X
- Autochtones				X		X	X	
- Francophones		X		X			X	
- Collectivités rurales	X							X

	North Lanark	Carlington	Somerset Ouest	CSCC	North Kingston	Wabano	Côte-de-sable	Merrick-ville
- Femmes victimes de violence		X						
- Travailleurs sous-employés et chômeurs		X		X				
Partenaires								
- Hôpitaux		X	X	X	X	X	X	X
- Services de santé publique	X	X	X	X	X	X	X	X
- Centres ou organismes de santé	X	X	X	X	X	X	X	X
- Écoles	X	X	X	X	X	X	X	X
- Organismes sociaux	X	X	X	X	X	X	X	X
- Églises	X	X	X	X	X		X	
- Organismes communautaires		X	X	X	X	X	X	X
- Entreprises		X	X		X		X	X
- Cabinets privés						X	X	X
- Municipalités	X		X	X	X			X
- Provinces			X					
- Gouvernement fédéral			X	X				
- Services de logement	X			X			X	
- Université - Org. autochtones - Police - Spécialistes de la santé au travail - Réseau communautaire : entreprises, conseils, clubs philanthropiques		X	X	X	X	X	X X	X

	North Lanark	Carlington	Somerset ouest	CSCC	North Kingston	Wabano	Côte-de sable	Merrick-ville
Rôles des partenaires								
- Colocation	X	X	X	X	X	X	X	X
- Coparrainage	X	X	X	X		X	X	X
- Consultation	X	X	X	X	X	X	X	X
- Financement	X	X	X	X	X	X	X	X
- Aide en nature	X	X	X	X	X	X	X	X
- Bénévoles		X	X	X		X	X	
- Personnel		X	X	X	SUR DEMANDE		X	
Rôle des CSC								
- Gestion et coordination	X	X	X	X	X	X	X	X
- Consultation	X	X	X	X	X	X	X	X
- Coparrainage	X		X	X	X	X	X	X
- Financement		X	X	Faible	Faible	Faible		Rôle d'inter-médiaire
- Personnel	X	X	X	X	X	X	X	X
- Bénévoles	X	X	X	X	X	X	X	X
- Aide en nature	X	X		X	X	X	X	X
Sensibilisation des grands organismes						X		

Notes

[1] *Bâtir notre avenir ensemble.* Plate-forme du parti libéral, 1997. Ottawa (Ontario), Parti libéral du Canada, p. 67.

[2] Discours du Trône, le 12 octobre 1999.

[3] *Un partenariat au profit des Canadiens et des Canadiennes.* http://www.vsi-isbc.ca/fr/index.cfm.

[4] Groupe de travail mixte sur le secteur bénévole (1999). *Bâtir la relation entre les organisations nationales bénévoles du domaine de la santé et Santé Canada – Un cadre d'action.* Santé Canada, 1999.

[5] Ibid., p. ii.

[6] *Enquête nationale sur le don, le bénévolat et la participation* (1997). Statistique Canada, citées dans *Soins de santé au Canada*, p. 79.

[7] Febbraro, A., Hall, M. et Parmegiani, A. (1999). *Élaboration d'une typologie du secteur bénévole de la santé : questions touchant la définition et la classification.* Document rédigé pour le projet du secteur bénévole de la santé, Santé Canada, Ottawa, gouvernement du Canada.

[8] Legowski, B., et Albert, T. (1999). *Document de travail sur les résultats et la mesure du secteur bénévole de la santé au Canada.* Document rédigé pour le projet du secteur bénévole de la santé, Santé Canada, Ottawa, gouvernement du Canada.

[9] *Répertoire national des programmes de formation en gestion du secteur bénévole* (DPS/DGSPSP).

[10] Organisation mondiale de la santé. Déclaration d'Alma-Ata (1978). Genève, p. 3.

[11] Organisation mondiale de la santé (1988). *From Alma-Ata to the year 2000: Reflections at the midpoint.* Genève, p. 15 et 16.

[12] Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, Genève, 1948.

[13] Bureau régional de l'Organisation mondiale de la santé pour l'Europe (1984). *Health Promotion: A Discussion document on the concept and principles.* Copenhague.

[14] Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (aucun renseignement). Région de l'Alberta, des TNO et du Nunavut de Santé Canada, p. 47.

[15] Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie. *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral* – Rapport intérimaire, volume un : *Le chemin parcouru.* http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/repintmar01part2-f.htm.

[16] Institut canadien d'information sur la santé (2000). *Les soins de santé au Canada : Un premier rapport annuel.* Ottawa, gouvernement du Canada, p. 76.

[17] Discours du Trône du 30 janvier 2001. http://www.sft-ddt.gc.ca/sftddt_f.htm.

[18] Adresse du Premier ministre Jean Chrétien en réponse au discours du Trône du 31 janvier 2001. http://pm.gc.ca/default.asp?Language=F&page=newsroom&sub=speeches&doc=replysft_20010131_f.htm.

[19] Raphael, D. « Letter from Canada: paradigms, politics and principles - An end of the millennium update from the birthplace of the Healthy Cities movement » dans *Health Promot. Internation*, 2001 volume 16, p. 99-101

[20] Santé Canada, cité à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/English/care.htm.

[21] Institut canadien d'information sur la santé (2000). *Les soins de santé au Canada : Un premier rapport annuel.* Ottawa (Ontario), gouvernement du Canada, p. 9.

[22] Santé Canada, cité à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/medicare/homef.htm.

[23] Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (la commission Romanow), http://www.healthcarecommission.ca.

[24] Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie (le comité Kirby) (2001). *Le rôle du gouvernement fédéral* – Rapport intérimaire, volume un : *Le chemin parcouru.* http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/repintmar01-f.htm.

[25] La Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux – *Les solutions émergentes.* Rapport et recommandations, décembre 2000 (la commission Clair), http://www.cessss.gouv.qc.ca/page1_f.htm

[26] *Caring for Medicare: Sustaining a Quality System.* Rapport de la Commission d'étude de la Saskatchewan sur le système de santé, avril 2001, http://www.marketingden.com/medicare/Commission_on_Medicare-BW.pdf.

[27] Compte rendu de la réunion du comité du Conseil privé approuvé par son Son Excellence, le

Gouverneur général du Canada, le 3 avril 2001, C.P. 2001-569. *Mandat de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada*, consulté le 23 novembre 2001sur le site http://www.healthcarecommission.ca/default.asp?DN=cn=131,cn=7,cn=2,ou=Stories,ou=Suite247,o=HCC.

[28] Communiqué 850-080/017 de la conférence annuelle des premiers ministres provinciaux, tenue du 9 au 11 août 2000, consulté le 23 novembre 2001 sur le site http://www.scics.gc.ca/cinfo00/850080017_f.html.

[29] Communiqué 850-080/017 de la conférence annuelle des premiers ministres provinciaux, tenue du 9 au 11 août 2000, consulté le 23 novembre 2001sur le site http://www.scics.gc.ca/cinfo00/850080017_f.html.

[30] Nouveau régime de couverture des médicaments d'ordonnance pour le système canadien de soins de santé – Vision des Premiers ministres provinciaux concernant le système de soins de santé. Réf. : 800-038/004, http://www.scics.gc.ca/cinfo00/800038004_f.html

[31] Le préambule de l'Accord reconnaît les questions de compétence administrative de la façon suivante : « Rien dans ce document ne sera interprété d'une façon qui dérogerait aux compétences des gouvernements respectifs. La vision, les principes, le plan d'action pour le renouveau du système de soins de santé, l'imputabilité claire et la collaboration devront être interprétés dans le respect complet des compétences de chaque gouvernement. »

[32] *Les soins de santé au Canada*, Institut canadien d'information sur la santé et Statistique Canada, 2000, p. 71.

[33] Le comité Kirby, op. cit., p. 68.

[34] Association des centres de santé de l'Ontario (octobre 2000). *Community Health Centre Expansion in Ontario: A Business Case for Strengthening Community-Based Primary Health Car/e Services*. Toronto, p. 10.

[35] *L'action intersectorielle ...Pour une population en santé*. Rapport du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, ministre des Approvisionnements et Services, Ottawa, juin 1999, http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/ressources/index.html.

[36] Institut canadien d'information sur la santé et Statistique Canada, 2000, op. cit., p. 9.

[37] Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario (1999). *Stratégie pour la réforme des soins primaires*, décembre 1999, p. 2. Document destiné au gouvernement de l'Ontario.

[38] Ibid., p. 2.

[39] Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario, op. cit., p. 4.

[40] Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario (2000). *Regard sur le passé, regard vers l'avenir – Plan d'action en sept points*. mars 2000, http://www.hsrc.gov.on.ca/Seven.doc.

[41] Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario. *Stratégie pour la réforme des soins primaires*, décembre 1999, page i.

[42] Price Waterhouse Coopers (2001). *Evaluation of Primary Care Reform Pilots – Phase 1*. Rapport final, le 31 mars 2001. Document destiné au gouvernement de l'Ontario, p. 10.

[43] Ibid., p. 14.

[44] Price Waterhouse Coopers, op. cit., p. 7.

[45] Ibid., p. 31.

[46] Price Waterhouse Coopers, op. cit., p. 69-70.

[47] Hastings, J.E.F. (1972). *The community health centre in Canada*. Rapport du projet de centres de santé communautaires présenté aux ministres de la Santé, Ottawa, Imprimeur de la Reine.

[48] Dion, L. « Community health centres in Quebec can fulfil need. But compromise essential », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 19 octobre, 1974, volume 111.

[49] Desrosiers, G. « The Introduction of network of local community health centres: 4 years of Experience », *La revue canadienne de santé publique*, volume 69, janvier-février 1978, p. 7.

[50] Freeman, H.E., Kiecolt, K.J. et Allen II, H.M. (1982). « Community health centers: An initiative of enduring utility ». *Millbank Memorial Quarterly*, volume 60n numéro 2, p. 245-267.

[51] Goldman, F. et Grossman, M. (1988). « The impact of public health policy: the case of community health centers », *Eastern Economic Journal*, volume 14, numéro 1, p. 63-72.

[52] Daly, D. « When will community health centres join the mainstream? », *Health Care*, juillet-août, 1989.

[53] Morgan, P. et Cohen, L. « Community Health Centres: Do they pose a threat fo fee-for-service medicine? ». *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1991, volume 144, numéro 6.

[54] Ministère de la Santé de la Saskatchewan (1994). *A guide to community health centres in Saskatchewan*. Regina (Saskatchewan), gouvernement de la Saskatchewan.

[55] Ministère de la Santé de l'Ontario (1993). *Community health centres: A picture of health*. Toronto

(Ontario), gouvernement de l'Ontario.

[56] Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique (1993). « Community Health Centres ». Victoria (Colombie-Britannique), gouvernement de la Colombie-Britannique.

[57] Church. W.J.B. (1994). « Health politics and structural interests: The development of community health centres in Ontario ». Thèse de doctorat non publiée, University of Western Ontario, London (Ontario).

[58] Suschnigg, C. (1992). « The Community Health Centre: Health Planning for Critical Consciousness? ». Thèse de doctorat, Département de sociologie, Université York, Toronto.

[59] Church J. et Lawrence S. « Community Health Centres: Innovation in Health Management and Delivery », dans *Nursing Management in Canada*, Judith M. Hibberd et Mavis E. Kyle, Saunders Canada, 1999, Toronto.

[60] Hoffman, K. et Dupont J.-M. « Community Health Centres and Community Development ». Santé et Bien-être social Canada, Ottawa, 1992.

[61] Albrecht, D. « Community Health Centres in Canada ». *Int J Health Care Qual Assur*, 1998, volume 11, numéro 5 – 10.

[62] Suschnigg, C. « Reforming Ontario's Primary Health Care System: One Step Forward, Two Steps Back? », *International Journal of Health Services*, 2001, volume 31, numéro 1, pages 91-103.

[63] Ibid., p. 100.

[64] Hoffman, K., Parent, L., McKenna, P. *Adding Value to Primary Health Care Reform: Community Health centres - a Model with 25 years Experience.* (aucun renseignement)

[65] *Community Health Centre Expansion in Ontario: A Business Case for Strengthening Community-Based Primary Health Care Services*. Association des centres de santé de l'Ontario, Toronto, octobre 2000.

[66] Tanner, F. (1999). *Health Integration in practice: the Community Health centres of Ottawa-Carleton*. Pour l'Association des centres de santé de l'Ontario, Toronto (Ontario).

[67] Arai, S. (2000). *Volunteer Services in CHCs and AHACs: Issues of Management, Support and the Volunteers' Experience in the CHC/AHAC Model of Care.* Pour l'Association des centres de santé de l'Ontario, Toronto (Ontario).

[68] Rapport annuel (2001) du Centre de santé communautaire du Centre-ville d'Ottawa (Ontario).

[69] Association des centres de santé de l'Ontario (ACSO). *Building Healthier Organizations Manual.* 1998, p. 1-6.

[70] Ibid., p. 3-6.

[71] ACSO, op. cit., p. 4.3.

[72] Ibid., p. 5.13.

[73] ACSO, op. cit., p. 6.11.

[74] Ibid., p. 7.3.

[75] L'information sur les centres de santé communautaires de l'Est de l'Ontario provient des réponses d'un questionnaire distribué et d'entrevues réalisées par Marguarite Keeley, en septembre 2001. Les auteurs remercient le personnel et les membres des conseils d'administration qui ont répondu à la demande.

[76] *Soins de première ligne et médecine familiale au Canada – Une ordonnance de renouvellement.* Le Collège des médecins de famille du Canada, octobre 2000, p. 8.

Pour comprendre le rôle et les contributions du secteur bénévole de la santé à l'intérieur du système de santé : une approche organisationnelle

Rédigé pour la Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques
Direction des politiques stratégiques
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

Judy Birdsell, Ph.D.
On Management Ltd.

Novembre 2001

© Sa Majesté La Reine du chef du Canada (2002) représentée par la ministre de la Santé

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel de Santé Canada

Tables des matières

INTRODUCTION **57**

NATURE ET PORTÉE DE L'ENQUÊTE **57**

Le secteur bénévole de la santé **58**

Le système formel de santé et deux cas spéciaux **59**
Soins (de santé) primaires 60
Santé en milieu rural 60

MÉTHODES UTILISÉES DANS LA PRÉSENTE ÉTUDE **61**

L'INTERACTION PRÉSENTÉE DANS LES RAPPORTS ANNUELS DES ORGANISMES BÉNÉVOLES DE SANTÉ **61**

Analyse **66**

L'INTERACTION PRÉSENTÉE DANS LA LITTÉRATURE **67**

Rapports interorganisationnels **68**

Le rôle du secteur bénévole dans la société **69**

Interactions entre le secteur bénévole et le système formel de santé **71**
Relations entre le secteur bénévole et le gouvernement 71
Organismes bénévoles et soins de santé primaires 72
Organismes bénévoles et santé en milieu rural 73

Résumé **74**

Vignettes CANADIENNES **75**

Vignette A. Vaccinations contre l'hépatite B à Calgary **75**

Vignette B. Santé cardio-vasculaire à Clarenville, Terre-Neuve **76**

Vignette C. Courtiers en information de santé pour des cultures différentes à Edmonton **76**

RÉFLEXION SUR LA LITTÉRATURE ET LES DONNÉES CANADIENNES (RAPPPORTS ANNUELS ET VIGNETTES) **77**

VERS UNE VUE CONCEPTUELLE DU RAPPORT ENTRE LE SECTEUR BÉNÉVOLE DE SANTÉ ET LE SYSTÈME FORMEL DE SANTÉ **78**

ET APRÈS? **81**

ÉTUDES ULTÉRIEURES RECOMMANDÉES **81**

DERNIÈRES OBSERVATIONS **83**

BIBLIOGRAPHIE **84**

ANNEXE 1 : EXTRAITS DES RAPPORTS ANNUELS CONCERNANT L'INTERACTION DIRECTE AVEC LE SYSTÈME FORMEL DE SANTÉ **89**

ANNEXE 2 : EXTRAITS DES RAPPORTS ANNUELS CONCERNANT L'INTERACTION INDIRECTE AVEC LE SYSTÈME FORMEL DE SANTÉ **92**

ANNEXE 3 : STRATÉGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE **93**

ANNEXE 4 : PARTICIPANTS À L'ATELIER **94**

ANNEXE 5 : BIBLIOGRAPHIE ANALYTIQUE **95**

INTRODUCTION

Le secteur des soins de santé du Canada fait l'objet d'une réforme fondamentale depuis 10 ans. Cela entraîne souvent des changements structurels comme l'amalgamation des services de santé publics à une structure de gouvernance régionale. Si les services et les activités du secteur bénévole de la santé (SBS) n'ont pas fait officiellement partie de cette réforme, ils sont inévitablement concernés dans le contexte d'un système public qui s'efforce d'offrir des services plus efficaces et intégrés. Il est important de comprendre que le rôle du SBS et sa contribution à la réforme de la santé ont été marqués par la diminution du financement et que le SBS a souvent été considéré comme une « partie de la solution » (Gibelman et Kraft, 1996; Steuerle et Hodginson, 1998; Blackshaw, 1995).

La présente étude exploratoire amorce l'élaboration d'une démarche conceptuelle pour comprendre le rôle et la contribution du SBS dans la prestation d'une gamme de services de santé aussi disparates que la promotion de la santé et du mieux-être et les soins palliatifs. Cette démarche conceptuelle s'appuie sur la littérature et sur l'examen des rapports annuels de 20 organismes nationaux du SBS du Canada. Nous proposons des voies qui permettront de mieux décrire et comprendre la contribution du SBS et éclaireront les initiatives intersectorielles de l'avenir. Comme les soins de santé primaires et la santé rurale attirent une attention particulière au Canada, nous les regardons de plus près lorsque c'est possible.

NATURE ET PORTÉE DE L'ENQUÊTE

Les Canadiens accordent beaucoup d'importance à la qualité des soins de santé. Mais depuis quelque temps, principalement à cause de la réduction du financement, notre système de santé a été critiqué. Le SBS fait partie depuis longtemps du paysage canadien, mais il est mal connu parce que, jusqu'à une époque récente, il était formé de nombreux organismes fonctionnant à divers paliers (local, provincial et national) mais très indépendamment, chacun s'occupant souvent d'un volet particulier de la santé. Le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé qui vient d'être formé veut faire peser l'influence collective de ces organismes sur les questions d'intérêt commun comme le renforcement du système de santé et l'augmentation de la capacité du SBS de surveiller et d'influencer la politique publique. Comme le système de santé est une composante très précieuse de la société canadienne, et qu'il est en grande période de fluctuation et de réflexion, il semble utile de voir comment le secteur bénévole participe et contribue à la santé des Canadiens. D'autant plus que ceux-ci accordent beaucoup plus de crédibilité et de soutien aux organismes du secteur bénévole qu'à toutes les autres institutions publiques (Reed et Selby, 2000). Notre étude se penche sur la nature et la gamme des rapports organisationnels orchestrant l'interaction du secteur bénévole de la santé (SBS) et du système formel de la santé (SFS), et sur l'influence du premier sur le second.

Le travail décrit dans le présent rapport est concentré sur un sous-ensemble très particulier de l'univers des façons possibles de penser au SBS et à son rôle à l'intérieur du système de la santé. Chacun des mots du titre du présent document, pris séparément,

pourrait être décortiqué pour trouver ce qu'il signifie et ce qu'il englobe : bénévole, santé, secteur, système de santé, rôle et contribution. Bénévole peut s'appliquer à l'aide non organisée qu'on offre par exemple à une personne voisine âgée et frêle, ainsi qu'à des efforts plus organisés par l'entremise d'organismes de charité ou sans but lucratif, ou par l'entremise d'efforts bénévoles à l'intérieur d'un organisme qui fait partie du système de la santé subventionné par l'État, comme un hôpital. Notre connaissance des activités bénévoles est fondée en grande partie sur des données d'enquête auprès des particuliers. La récente Enquête nationale sur le don, le bénévolat et la participation (NSGVP) en est un exemple notable (Hall et coll., 2001). On prétend parfois que la santé comprend seulement les activités qui ont pour objectif explicite et à court terme d'améliorer la santé; on peut aussi prétendre qu'elle comprend les activités qui semblent raisonnablement influer sur la santé par des moyens plus indirects comme les initiatives d'emploi et de lutte contre la pauvreté. On fait souvent une distinction entre les organismes bénévoles et les organismes sans but lucratif en général. Les premiers bénéficient d'une contribution considérable d'une main-d'œuvre non payée. Le présent document est axé sur l'aspect organisationnel. Cela signifie qu'il s'intéresse aux entités de la société qui sont officiellement constituées comme des entreprises organisées afin de contribuer d'une certaine façon à l'amélioration de notre santé. Du point de vue conceptuel, nous disons que les organismes bénévoles qui s'intéressent à la santé peuvent être considérés comme partie de fait du système de santé. La question d'intérêt maintenant est de commencer à comprendre les mécanismes qui permettent aux organismes bénévoles de faire une différence dans le système de la santé du Canada. Nous posons un regard particulier et spécifique sur les organismes et leurs mécanismes d'influence (par opposition aux particuliers qui font du bénévolat pour améliorer la santé des Canadiens).

Le secteur bénévole de la santé

On s'est beaucoup interrogé sur ce qu'est exactement un secteur « bénévole » (Wardell et coll., 2000, Anthony et Young, 1990; Dreessen et Reed, 2000). Aux fins de notre étude, un rapport canadien récent caractérise convenablement les organismes sans but lucratif et bénévoles (Febbraro et coll., 1999). Febbraro et coll. croient que la définition opérationnelle de Salamon et Anheier (1997) est convenable, et c'est celle que nous utilisons dans notre étude. Elle dit que les organismes sans but lucratif et bénévoles sont ceux qui sont 1) organisés, 2) privés, 3) autonomes, 4) sans but lucratif et 5) bénévoles. Par conséquent, du point de vue conceptuel, les organismes qui sont constitués officiellement dans une certaine mesure, qui sont séparés du gouvernement, qui sont en mesure de surveiller leurs propres activités, qui ne distribuent pas de profits à des propriétaires ou à des directeurs et qui s'appuient sur un certain degré de participation bénévole sont considérés comme faisant partie du « secteur bénévole » aux fins de notre étude. Cette définition ne tient pas compte de la question de l'intérêt public par rapport à l'intérêt des membres. Du point de vue conceptuel au moins, les organismes créés pour l'intérêt public et ceux qui sont créés pour les intérêts de ceux qui appartiennent à l'organisme seraient considérés dans notre étude, en autant que l'incidence voulue de leurs actions soit liée à la santé.

On a dit que le bénévolat est un continuum (Wardell et coll., 2000), et on pourrait peut-être dire la même chose des organismes bénévoles. Un organisme comme la Société canadienne du cancer, qui est la plus importante œuvre de bienfaisance dans le domaine de la santé au Canada (selon les revenus), est clairement un organisme bénévole selon la définition qui précède, puisqu'il est entièrement subventionné par les dons du public et qu'il compte 500 fois plus de bénévoles que d'employés. D'autre part, les fondations des hôpitaux qui sont devenues de plus en plus nombreuses et actives depuis un certain temps ont un grand nombre des mêmes caractéristiques. Elles sont cependant différentes du fait que leur capacité de contrôler leurs propres activités est moins claire, puisqu'elles ont souvent été créées expressément par un hôpital subventionné par l'État afin de collecter des fonds pour l'hôpital. Il y a un degré de couplage inhérent à ces rapports, ce qui n'est pas le cas dans tous les organismes bénévoles.

Il existe peu d'information descriptive sur la population des organismes du SBS. Tout en reconnaissant la qualité de l'information sur le bénévolat au Canada sur le plan individuel, Dreessen et Reed (2000, p. 48) disent : « Nous sommes complètement dans le noir même sur les fondements du grand ensemble : le nombre d'organismes dans le secteur du bénévolat, leurs ressources, le nombre de personnes qu'ils emploient, la valeur ajoutée économique et sociale qu'ils fournissent, etc. » [TRADUCTION] Même si elles faisaient référence au bénévolat dans son ensemble, et non pas seulement dans la santé, les carences notées sont les mêmes. Notre étude examine la nature des rapports entre les organismes du SBS et ceux du SFS, en reconnaissant que notre connaissance de la population des organismes du SBS est limitée.

Le système formel de la santé et deux cas spéciaux

Nous avons utilisé l'expression « système formel de la santé » (SFS) pour décrire collectivement les organismes d'intérêt avec lesquels les organismes bénévoles peuvent interagir aux fins générales d'influencer la santé. Le système de santé du Canada est un arrangement complexe entre les gouvernements fédéral et provinciaux, tissé par la législation (en particulier par la Loi canadienne sur la santé) et par du financement partagé. Les services de santé sont offerts en grande partie par l'entremise d'un système de santé public à l'intérieur duquel des programmes et des services de santé sont offerts par des établissements publics (comme les hôpitaux et les autorités régionales de santé) et privés (comme les services dispensés par les médecins et les centres hospitaliers de longue durée). C'est la caractérisation la plus commune du mode de prestation des services de santé au Canada (Klatt, 2000). Rarement le secteur sans but lucratif ou bénévole est-il seulement mentionné. Mais les dernières analyses des données canadiennes laissent croire qu'il y a plus d'heures de temps personnel contribuées dans l'intérêt de la santé par des bénévoles (bénévolat organisé et non organisé) qu'il y en a par le personnel payé des industries de la santé (Carr, 2001). Il est opportun de faire plus de recherche pour essayer de mieux comprendre les contributions bénévoles au système.
Les organismes bénévoles interagissent avec deux composantes du SFS, soit les divers paliers de gouvernement et les organismes qui dispensent les programmes et les services

de santé. Bien qu'on cherche aussi encore à déterminer le type d'organismes qu'on devrait inclure dans le secteur bénévole de la « santé » selon la perception de la « santé », nous n'avons pas accordé beaucoup d'attention à cette dimension dans notre rapport. Comme nous voulions examiner les transactions et les rapports entre les organismes, et que la littérature est limitée, la santé n'a pas fait l'objet d'une définition restrictive. Nous avons plutôt favorisé une démarche fondée sur la santé de la population en considérant aussi la littérature relative à une interaction concernant notamment un organisme lié directement ou indirectement à la santé.

Soins (de santé) primaires

Les soins de santé primaires ont beaucoup fait parler dernièrement au Canada. Le Forum national sur la santé a établi en 1998 que les soins primaires sont l'une des priorités des efforts en vue de créer un système plus intégré finançant les soins plutôt que les fournisseurs ou les sites de prestation des soins. L'assurance-médicaments et les soins à domicile apparaissaient également au rang des priorités. Le Forum a défini les soins primaires comme « les soins dispensés au premier niveau de contact avec le système de santé, à savoir le point d'entrée dans le système où les services sont mobilisés et coordonnés pour favoriser la santé, prévenir la maladie, soigner les affections courantes et gérer les problèmes de santé continus » (p. 22). Bien que cela semble relativement conforme à la définition des soins primaires de santé axés sur la collectivité établie par l'Organisation mondiale de la Santé à Alma Ata en 1978, il faut dire que l'attention a surtout été portée dans le contexte canadien sur les services primaires dispensés par les médecins (Hutchison et coll., 2001).

Santé en milieu rural

La question de la santé rurale et des soins de santé est d'actualité au Canada comme en témoigne la création du Bureau de la santé rurale à Santé Canada en 1998. L'état global de la santé a tendance à être plus faible dans les régions rurales du nord qu'ailleurs. L'espérance de vie plus courte, la prévalence accrue des maladies chroniques (comme la tuberculose, la maladie de Parkinson, l'obésité, la sclérose en plaques, le diabète de type 2 et l'abus de drogues et d'alcool), les invalidités de longue durée et des niveaux d'activité plus limités ont été relevés. (Bradshaw et Casebeer, 2001). La signification de « rural » dans la littérature n'a pas été établie clairement. Dans une analyse documentaire récente effectuée en Alberta, les mots « nord », « rural » et « éloigné » ont été réunis dans la même expression, puisqu'ils sont souvent utilisés de façon interchangeable dans la littérature ou expressément, mais souvent à propos du même milieu. La plus grande partie de la littérature sur la santé utilise le mot « rural » sans le qualifier ou le définir autrement que de supposer qu'il désigne le non urbain. Il s'agit d'une définition d'exclusion plutôt que d'une explication de différences ou d'attributs particuliers (Troughton, 1999; Bradshaw et Casebeer, 2001). Il semble intuitivement que les organismes bénévoles de santé (ou du moins d'aide bénévole) ont peut-être plus d'importance dans les milieux ruraux et éloignés.

MÉTHODES UTILISÉES DANS LA PRÉSENTE ÉTUDE

Les deux volets du projet étaient l'étude documentaire et l'analyse du contenu de rapports annuels d'organismes de bienfaisance nationaux du domaine de la santé. Nous avons choisi un échantillon de commodité regroupant 17 organismes membres du nouveau Conseil canadien des organismes bénévoles en santé, dont nous avons analysé les rapports annuels afin de déterminer comment ils décrivaient leurs interactions (directes ou indirectes) avec le SFS. Le deuxième volet comporte une analyse documentaire de sept bases de données pertinentes (Proquest, Medline, Health Star, Sociological Abstracts, Social Work Abstracts, Academic Search Premier). Il s'agissait d'identifier les articles qui décrivaient ou analysaient entre autres les rapports entre les organismes du secteur bénévole de la santé, et une ou plus des composantes du SFS (y compris les gouvernements, les autorités médicales régionales, les hôpitaux, les fournisseurs de soins primaires de santé et les organismes communautaires de santé). L'annexe 1 décrit brièvement notre démarche d'analyse documentaire. Nous nous sommes fondés aussi sur certaines études non publiées et nous avons utilisé nos contacts personnels afin de présenter des vignettes canadiennes explicatives. Un groupe de chercheurs et de praticiens ont examiné le résumé des constatations ressortant de la littérature et des rapports annuels et ont proposé une démarche conceptuelle destinée à accroître notre connaissance des interactions organisationnelles du SBS et du SFS. Nous avons présenté les résultats de l'analyse des rapports annuels en premier, suivis des constatations ressortant de la littérature, d'une discussion des cadres conceptuels et finalement de propositions d'orientation des recherches.

L'INTERACTION PRÉSENTÉE DANS LES RAPPORTS ANNUELS DES ORGANISMES BÉNÉVOLES DE SANTÉ

Nous avons examiné les rapports annuels de l'année la plus récente de 17 organismes canadiens de bienfaisance du domaine de la santé. Nous avons réuni un échantillon de commodité (fondé sur la vitesse à laquelle les organismes ont répondu à nos demandes de copies des rapports annuels) parmi les membres du Conseil canadien des organismes bénévoles en santé dont les recettes annuelles variaient entre 240 000 $ et plus de 100 millions de dollars. Le tableau 1 présente la liste des organismes dont nous avons examiné les rapports annuels.

Tableau 1. Organismes bénévoles de la santé

Société Alzheimer du Canada
La Société d'Arthrite
Société canadienne de l'asthme
Société canadienne du cancer
Fondation canadienne de la fibrose kystique
Association canadienne du diabète
Association pulmonaire du Canada
Association canadienne pour la santé mentale
Association canadienne des soins palliatifs
Association canadienne des paraplégiques
Société Huntington du Canada
Lupus Canada
Société canadienne de la sclérose en plaques
Association canadienne de la dystrophie musculaire du Canada
La Fondation canadienne du Parkinson
Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Canada
Fondation du Canada pour les maladies thyroïdienne

On note une congruence remarquable des secteurs d'activités rapportés par ces organismes : l'éducation, les services au bénéficiaire (ou au client), la défense des droits et, dans la plupart des cas, la recherche. Certains thèmes prédominent en outre dans les rapports annuels. Beaucoup d'organismes font l'objet d'une sorte de révision structurelle ou de renouvellement, les recettes sont stables ou croissantes, les partenariats sont communs et les activités sont influencées par certains événements importants de l'extérieur comme la création des Instituts de recherche en santé du Canada et l'action du Gouvernement en matière d'octroi de crédits d'impôt d'invalidité aux particuliers qui présentent certaines conditions médicales. Beaucoup d'organismes ont fait mention de partenariats, bien qu'il s'agisse souvent d'activités conjointes avec d'autres composantes de leurs propres organisations (particulièrement les organismes sans structure d'entreprise et qui étaient plutôt de nature associative ou fédérative) et souvent aussi avec d'autres organismes de bienfaisance ou sans but lucratif. Certains organismes collaborent afin d'élaborer une stratégie nationale à l'égard d'une maladie particulière.

Nous avons voulu déterminer comment ces organismes de bienfaisance du domaine de la santé ont décrit leur interaction et leurs rapports avec les organismes du SFS, qui inclut en l'occurrence les organismes d'élaboration des politiques et les organismes qui offrent des programmes et des services en matière de santé aux Canadiens.

Parce que les rapports annuels sont habituellement très brefs et que les organismes essaient de fournir de l'information de haut niveau sur beaucoup de sujets, il est évident que les rapports annuels ne donnent pas beaucoup de détails sur les interactions avec d'autres parties du système de santé. L'annexe 1 contient des extraits de rapports annuels qui semblent refléter une certaine interaction directe avec le SFS. Comme l'information

est brève, nous avons décidé de présenter les « données brutes » pour permettre au lecteur de critiquer ce que nous avançons ici. Les observations extraites concernent un aspect particulier de l'activité de bienfaisance entrepris conformément à la mission de l'organisme. Même si un certain nombre d'organismes entretenaient clairement des liens avec Santé Canada en ce sens qu'ils recevaient des fonds du ministère, nous n'avons pas inclus les liens relatifs aux sources de financement de l'organisme de bienfaisance dans le tableau, parce que les activités notées devaient avoir trait aux « extrants » plutôt qu'aux « intrants » des organismes bénévoles.

La nature des liens implicites entre les organismes bénévoles et ceux du SFS incluait des exemples de financement direct, d'activités de collaboration à des fins particulières et de services confiés à contrat par l'organisme bénévole. Nous avons vu un organisme de bienfaisance du domaine de la santé qui a payé un groupe d'experts afin d'examiner l'unité qui dispensait les services concernant la maladie qui intéressait l'organisme, et d'évaluer la qualité des services offerts. Les organismes qui s'intéressent à la maladie de Parkinson, à la dystrophie musculaire et à la fibrose kystique financent directement le personnel d'aide requis. Nous avons noté en outre au moins un exemple d'intervention d'un organisme qui tentait d'influencer les activités d'un autre organisme par interaction sans lien de dépendance.

Comme il fallait probablement s'y attendre, puisque ces rapports émanaient du palier national des organismes en question, nous avons trouvé peu de choses sur les activités au niveau communautaire. Nous n'avons pas vu de mention directe d'interactions à l'échelle communautaire avec des organismes de services de santé. Toutefois, si l'on adopte une vision élargie des « déterminants de la santé », nous avons vu la description d'un programme (Association canadienne pour la santé mentale) qui renforçait les partenariats communautaires dans une perspective d'élargissement des stratégies de création d'emploi. Il s'agissait sans doute d'un partenariat concernant des organismes communautaires et des entreprises en général, et non des organismes de services de santé en particulier.

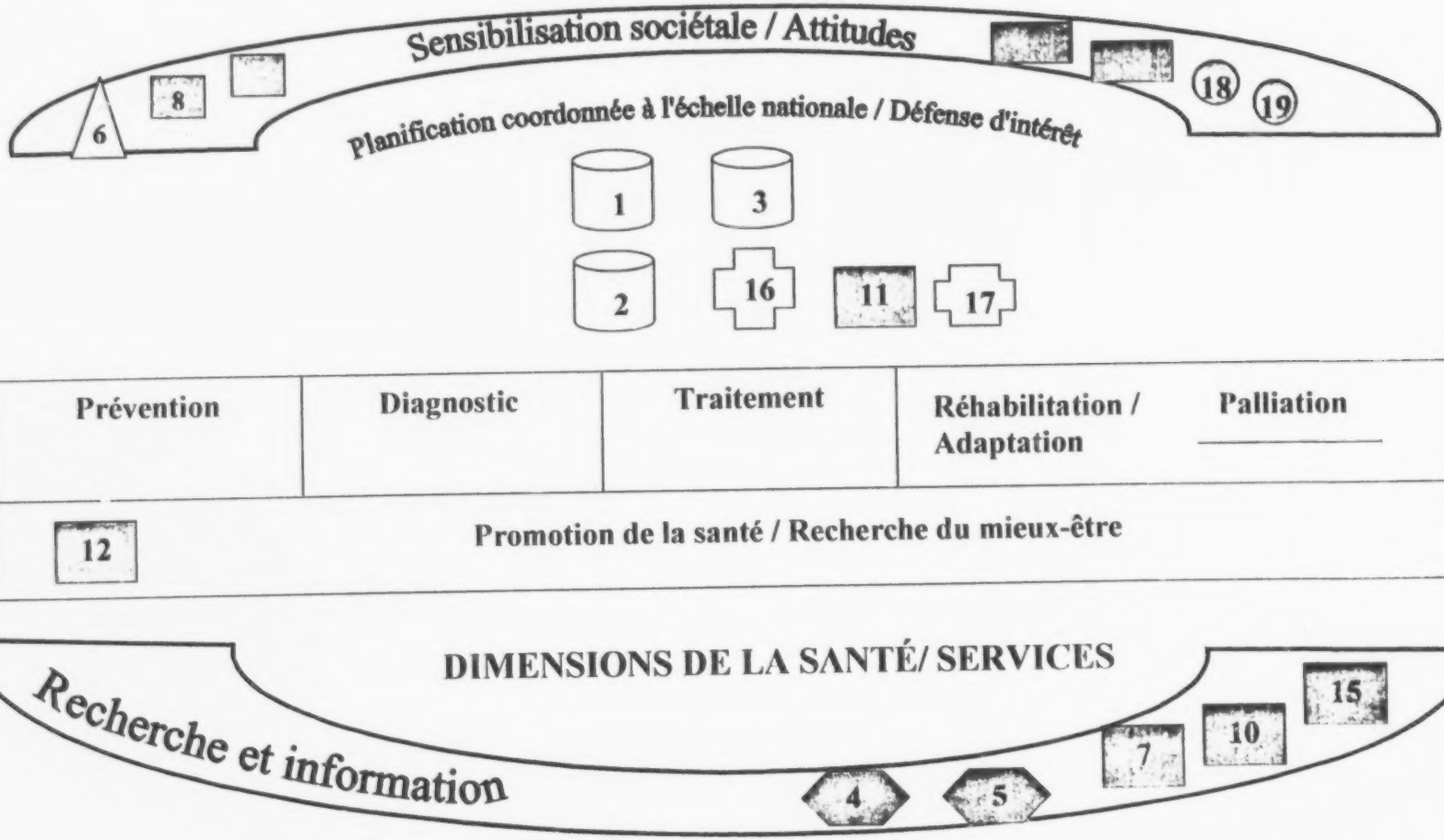
Les divers types de rapports entre les organismes bénévoles de santé et le SFS, comme ils sont décrits dans les rapports annuels, sont présentés schématiquement à la figure 1. Chacun des exemples d'interaction entre le SBS et le SFS dont les rapports annuels font mention est représenté par un nombre à l'intérieur d'une forme particulière. Ces formes représentent différents types d'interactions et leur position dans le diagramme indique la position de l'interaction à l'intérieur de la trajectoire progressive d'une maladie. Les détails particuliers de l'interaction se trouvent à l'annexe 1 et sont identifiés par leur nombre.

Figure 1
Position de l'incidence voulue de l'activité interorganisationnelle

LÉGENDE

La figure 1 est présentée à la page suivante.

Figure 1 : Position de l'incidence voulue de l'activité interorganisationnelle



Les extraits qui figurent à l'annexe 1 (qui contient également une légende des symboles inclus dans la figure 1) supposent une certaine interaction directe ou des tentatives d'influence auprès d'organismes du SFS. Nous avons également noté des observations relatives aux activités des organismes de bienfaisance du domaine de la santé qui laissent croire à une influence indirecte sur des organismes de l'intérieur du système de santé. Ces observations sont présentées à l'annexe 2. Les professionnels de la santé sont, dans un sens large, ciblés par ces organismes. L'organisme a signalé dans certains cas l'embauche d'autres professionnels et bien qu'il ne soit pas possible de se prononcer à la lumière de l'information fournie, cela pourrait sembler du chevauchement ou le remplacement des services fournis à l'intérieur du système formel (à savoir que le « système » n'a pas fonctionné). Mais les organismes bénévoles cherchent souvent à travailler avec les professionnels de la santé ou à les influencer, à la fois à titre de particuliers comme dans le cas où l'information est transmise par l'entremise des centres de ressources Huntingdon (où ils avaient 66 % plus de contacts avec des professionnels de la santé qu'avec des patients et leurs familles), ou par l'entremise d'organismes professionnels. L'Association canadienne pour la santé mentale travaille avec l'Association des psychiatres du Québec et la Société canadienne du cancer avec l'Association canadienne de dermatologie. Ces deux organismes « partenaires » pourraient évidemment être considérés eux-mêmes comme des organismes sans but lucratif, mais dont la structure est plus axée sur le service aux membres que sur le service au public. Ils constituent également tous les deux un lien direct avec le système de soins de santé primaires.

Analyse

D'un point de vue général, les rapports annuels nationaux des organismes bénévoles de santé montrent très peu de choses témoignant de rapports interorganisationnels avec des organismes de prestation de services à l'échelle communautaire, autrement peut-être que par l'entremise du financement direct du personnel clinique dans des domaines spécialisés. Les organismes bénévoles apparaissent souvent comme particulièrement importants dans les collectivités et il ne faut pas interpréter le manque de données fournies par notre source particulière comme une indication que les organismes bénévoles de la santé ne sont pas importants ou actifs dans les collectivités canadiennes. Comme les programmes et les activités dont ces rapports annuels font état sont d'envergure nationale, on peut supposer qu'ils sont en place parce qu'un sentiment général de besoin a émané de nombreuses collectivités du pays. Il est important de garder à l'esprit que les rapports annuels examinés dans le présent rapport émanent du palier national des organismes. Dans la plupart des cas, il existe aussi d'autres paliers (communautaires, régionaux ou provinciaux). Par conséquent, la nature de l'information incluse dans ces rapports annuels est assez générale. Il ne faut pas supposer que ces rapports reflètent toute l'interaction entre les organismes bénévoles de santé en question et les diverses composantes du système de santé. Il ne s'agissait que d'un échantillon de commodité et les observations présentées ici servent seulement d'amorce exploratoire de la nature et de la gamme des rapports et des interactions entre les organismes du secteur bénévole et le système formel de la santé.

Une certaine partie des observations découlant de notre examen des rapports annuels ressemble aux constatations d'une étude des organismes bénévoles de l'Ontario (Howe et Reed, 1999). Cette autre étude a en effet noté également que la restructuration organisationnelle et l'adoption d'une démarche plus professionnelle ont été observées au sein des organismes bénévoles, sans toutefois s'y limiter. L'autre étude fait également état de l'existence d'une autre source de pression sur ces organismes dans le secteur bénévole de l'Ontario : le financement y est en effet dispensé de plus en plus par l'entremise de contrats de prestation de services, accordés surtout par les gouvernements, et de moins en moins par l'entremise de subventions et de la participation publique. Ce mouvement vers la passation de services n'était pas prédominant dans les rapports annuels que nous avons examinés, à l'exception possible de la création et du maintien du Réseau canadien de la santé, où des segments du volet de prestation de l'information ont été cédés à contrat à des organismes de bienfaisance du domaine de la santé. Le secteur de la santé est peut-être différent des autres secteurs de prestation de services à la personne en raison du champ énorme qu'elle couvre et de l'ampleur des ressources disponibles à l'intérieur du système de santé.

L'INTERACTION PRÉSENTÉE DANS LA LITTÉRATURE

Notre analyse documentaire a pour objet d'entreprendre la perception de la gamme et de la nature des interactions entre les organismes du SBS et le reste du système de santé. Cela suppose que les organismes bénévoles peuvent être légitimement considérés comme une composante du système de le santé, ce qui constitue peut-être une supposition à vérifier. En supposant que le système de la santé est formé d'une vaste gamme d'intrants et de divers processus qui produisent une vaste gamme d'extrants qui affectent en fin de compte les résultats pour la santé, on pourrait probablement faire valoir que les organismes bénévoles font partie du système de la santé. Cela n'est pratiquement jamais indiqué au Canada, du moins dans les aperçus du système de la santé. Considérant les sommes d'argent en cause, cela est peut-être compréhensible. Nous avons examiné le rapport *Les soins de santé au Canada 2001*, publié par l'Institut canadien d'information sur la santé, qui brosse un tableau du système de santé canadien. Il indique que les Canadiens ont donné en 1996 un total de 773 millions de dollars aux organismes de bienfaisance de la santé. Mais la somme est insignifiante à côté des 67,6 milliards de dollars des contribuables dépensés en 2000 pour soutenir les programmes de la santé. Ces chiffres ne reflètent toutefois en aucune façon la main-d'œuvre inhérente à l'intérieur du secteur bénévole de la santé. Il ressort des dernières analyses de l'Enquête nationale 2000 sur le don, le bénévolat et la participation (NSGVP), de Statistique Canada, que le nombre total d'heures contribuées par le personnel bénévole est peut-être supérieur à celui du personnel payé à l'intérieur du système public (Carr, 2001[1]). Si c'est le cas, cela reflète potentiellement une contribution beaucoup plus grande aux extrants de la santé

[1] Il faut toutefois noter que ce total inclut TOUTES les heures de bénévolat et non pas juste celles qui ont été contribuées dans le contexte des organismes du secteur bénévole. Cela inclurait, par exemple, les heures contribuées par les bénévoles des hôpitaux.

qu'il y paraît en considérant seulement l'argent donné aux organismes de bienfaisance de la santé.

Nous venons de parler de la contribution déterminante que les organismes bénévoles peuvent apporter au système de la santé. Ils ne sont habituellement pas considérés principalement comme étant à l'intérieur du « système de la santé », mais plutôt à l'intérieur du secteur bénévole. Il faudra, à un moment donné, examiner ce qu'implique l'inclusion des organismes bénévoles de santé à l'intérieur du système de santé, sans tenir soigneusement compte du contexte sociétal et historique à l'intérieur duquel les organismes bénévoles sont traditionnellement considérés. En considérant simplement les organismes bénévoles de la santé comme l'un des mécanismes de réponse à une partie de la myriade de besoins du SFS, nous passerions à côté de quelques-unes des grandes questions relatives au maintien d'une société civile et au rôle que le bénévolat y tient.

Notre travail représente un effort d'exploration pour trouver la documentation qui nous aidera à construire un cadre conceptuel pour examiner et, en bout de ligne, comprendre le rôle et les contributions du SBS aux résultats pour la santé au Canada. Le lieu d'intérêt est principalement le Canada, parce que notre profil structurel et celui de notre réglementation sont assez particuliers par rapport à que l'on retrouve ailleurs. Une grande partie de la littérature relative au secteur bénévole (pas nécessairement à la santé) vient des États-Unis ou du Royaume-Uni. Ces deux pays présentent des contextes et des structures de réglementation (concernant à la fois le système de la santé et le secteur bénévole) assez différents de ceux du Canada pour qu'il soit relativement difficile d'interpréter le résultat de leurs études dans le contexte canadien. Leurs études présentent toutefois un certain intérêt et nous n'avons pas limité notre examen aux publications canadiennes.

La documentation que nous avons consultée aux fins de notre examen inclut des articles sur les rapports interorganisationnels, le rôle du secteur bénévole dans la société, les interactions du secteur bénévole et du gouvernement, les organismes bénévoles, la santé rurale et les soins de santé primaires.

Rapports interorganisationnels

D'un certain point de vue, les interactions des organismes bénévoles et des autres organismes de santé peuvent être perçues comme des rapports interorganisationnels (RIO). Il existe beaucoup de recherche dans ce domaine. On a étudié à la fois les aspects structurels de ces RIO (Alter et Hage, 1993; Oliver, 1990; Borys et Jemison, 1989) et les questions de processus (Wood et Gray, 1991; Alter et Hage, 1993; Ring et Van de Ven, 1994). Les études de la structure ont distingué des formes possibles de RIO, comme les fusions et les acquisitions, à la limite, quand deux organismes se fusionnent pour en former un seul, les coentreprises, les contrats et les ententes de fournisseurs caractérisés par des transactions à des fins particulières entre des organismes autonomes (Borys et Jemison, 1989). Les dimensions qui sont apparues importantes quant à leur influence sur la nature de ces RIO incluent des aspects comme la nécessité du RIO, la symétrie (ou la non-symétrie) des organismes concernés, l'efficience, la stabilité et la légitimité (Oliver,

1990). Les auteurs qui ont examiné les processus à l'intérieur des RIO (par opposition à la structure) se sont concentrés plus sur le contexte des rapports et des activités qui se déroulent à l'intérieur du RIO (Wood et Gray, 1991).

L'une des analyses les plus utiles du point de vue des interactions du SBS et du SFS est peut-être le travail d'Alter et Hage (1993) qui ont étudié 15 systèmes de prestation de services sociaux dans deux comtés des États-Unis. Ils ont examiné à la fois la structure et les processus des RIO à l'intérieur de ces systèmes. En gros, ils essayaient de distinguer les facteurs permettant de prédire la nature et la portée de la collaboration entre les organismes. Ils croient qu'il est possible de diviser les formes de RIO conformément à trois dimensions, qui varient de relativement simples à complexes : la concurrence plutôt que la symbiose, le nombre d'organismes concernés et le degré de collaboration. Les réseaux qu'ils examinaient étaient des plus complexes, comportant par exemple beaucoup d'organismes et présentant une collaboration multidimensionnelle. Ils ont distingué divers facteurs qui semblent importants pour le fonctionnement du réseau. Cela incluait le degré selon lequel le réseau se fiait sur une seule source de ressources, le degré d'autonomie du réseau, le degré selon lequel les intrants sont commandés plutôt que volontaires, et diverses variables relatives au « travail » substantif qu'ils essayaient d'accomplir par l'entremise des RIO (la portée de la tâche, l'incertitude, l'intensité, la durée et le volume). Alter et Hage et Ring et Van de Ven (1994) ont mis en valeur la nature évolutive et progressive des RIO, à savoir qu'il existe des stades de développement de ce type de rapports et que les derniers stades dépendent des premiers dans une certaine mesure.

Le rôle du secteur bénévole dans la société

Le rôle du secteur bénévole dans la société a beaucoup fait parler. L'un des deux grands courants de réflexion sur la question a envisagé le rôle du secteur bénévole par rapport au gouvernement, tandis que l'autre a privilégié le type d'actions que les organismes bénévoles entreprennent dans l'accomplissement de leurs missions. Des auteurs voient le rôle général des organismes bénévoles comme complémentaire, supplémentaire ou contradictoire par rapport au gouvernement (Young, cité dans Steuerle et Hodginson, 1998). Les rôles complémentaires sont ceux qui ajoutent de la valeur aux programmes publics; on pourrait décrire un système dans lequel les bénévoles jouent ce rôle comme un système horizontalement intégré. Quant un rôle est supplémentaire, cela signifie que l'organisme bénévole offre un service là où le système public a échoué et là où il y a des lacunes à combler (Middleton, 1999; Bukurura, 1996). Le troisième type général de rapports avec le gouvernement est contradictoire. La défense des intérêts est un rôle bien connu du secteur bénévole (Craig et Manthorpe, 1999; Laws, 1997; Brenton, 1985).

Le deuxième type de description du rôle du secteur bénévole a plus trait à la nature des activités réelles d'un organisme bénévole. Nous avons vu dans la littérature qu'il s'agissait d'un rôle de médiation et de liaison, de la prestation directe d'un service et du soutien de la participation des citoyens. Le thème dominant de la littérature est peut-être celui de la fonction intermédiaire que beaucoup attribuent au secteur bénévole. Les uns et les autres ont parlé de fonction de coordination (Brenton, 1985), de structure de

médiation (par exemple, entre un particulier et la bureaucratie) (Dobrof, 1998), de lien entre les sphères politiques et civiques (Achenbaum, 2000), de pont entre les macro et les micro niveaux (Hunter, 1992), et de coordination de cas (Provan et Sebastian, 1998). Un exemple particulier, peut-être distinct mais qui concerne d'une certaine façon le pont entre le professionnel et le profane, est ce que Dobrof (1998) appelle « la démocratisation de l'information sur la santé. » Il s'agit d'un phénomène relativement récent rendu possible par l'explosion récente de l'utilisation de l'Internet. Certains y voient l'apparition d'une autre forme de contestation du contrôle des groupes médicaux dominants (Fox, 2001); d'autres y voient une opportunité d'améliorer les soins primaires et l'autonomie en matière de santé. Les organismes bénévoles sont bien positionnés pour utiliser leurs ressources afin d'aider les sites Web à diffuser encore plus d'information sur la santé.

La prestation directe de services constitue clairement une grande partie du rôle des organismes bénévoles, par l'entremise d'un mécanisme d'impartition ou de programmes indépendants (Middleton, 1999; Laws, 1997; Brenton, 1985; Sherwood et Lewis, 2000).

Le troisième rôle que certains attribuent au secteur bénévole est celui de fournir un véhicule d'expression de l'altruisme et de la participation des citoyens (Laws, 1997; Dobrof, 1998). Peu importe le type de bénévolat, certains croient que le goût de contribuer et de faire quelque chose de valable est un besoin humain fondamental (Dobrof, 1998). Cela s'apparente plus à un rôle d'offre que de demande. Il apparaît toutefois qu'il ne faut pas examiner seulement les extrants d'un système qui comprend des bénévoles qui répondent à quelques-uns de leurs propres besoins (qui sont peut-être sans rapport avec la mission de l'organisme bénévole) par l'entremise d'un organisme bénévole particulier.

Dans la même veine, divers auteurs ont parlé des attributs spéciaux des organismes du secteur bénévole qui les avantagent face à certains problèmes. L'attribut le plus souvent décrit est la flexibilité et la créativité. Nombreux sont ceux qui pensent que les organismes bénévoles sont plus en mesure de réagir rapidement aux changements de circonstances ou d'intervenir convenablement quand un ou plusieurs groupes sont marginalisés (Sennayake, 1994; Craig et Manthorpe, 1999). Billis et Glennerster (1998) proposent une légère modification de ce thème lorsqu'ils soutiennent que les organismes du secteur bénévole ont un avantage sur les organismes d'autres secteurs pour répondre à certains types de besoins. Ils prétendent que certaines combinaisons de désavantages (financiers, personnels, sociétaux, communautaires) de certains groupes de la société créent un milieu où les caractéristiques organisationnelles des organismes bénévole bénéficient d'un avantage comparatif pour répondre à leurs besoins. La complexité et l'ambiguïté qui caractérisent souvent les organismes bénévoles offrent la chance particulière de composer avec ces problèmes par l'entremise des structures bénévoles, souvent plus fluides.

Interactions entre le secteur bénévole et le système formel de santé

Cela comprend les interactions avec le gouvernement et avec les organismes qui offrent les services de santé (y compris dans les régions rurales et dans les établissements de soins primaires).

Relations entre le secteur bénévole et le gouvernement

La plupart des études qui ont traité particulièrement des relations entre les organismes bénévoles ou sans but lucratif et d'autres entités ont examiné les relations entre le SBS et le gouvernement (Birdsell et coll., 1992; Boris et Steuerle, 1999; Cobble, 1999; Coston, 1998; Brenton, 1985; Lowenberg, 1992). L'incidence de l'environnement politique à l'intérieur duquel les organismes bénévoles existent est évidemment importante pour situer le contexte. Et cela se vérifie certes dans la littérature, puisque les thèmes dominants qui émanent de divers cadres politiques reflètent des points de discussion et de débat très différents. Par exemple, au Royaume-Uni où le National Health Service a fait l'objet d'une grande réforme en 1990, on a accordé beaucoup d'attention à l'incidence des arrangements acheteur-fournisseur qui ont été introduits dans le National Health Service (Ogden, 1994; Craig et Manthorpe, 1999). Cela a créé un environnement où les possibilités pour les organismes bénévoles d'offrir certains services sociaux et de santé en vertu d'un contrat avec une autorité de la santé ont augmenté de façon exponentielle. Ferris et Grady (1999) parlent d'autre part de la situation des États-Unis où les hôpitaux menés par des organismes de bienfaisance occupent encore une place importante dans la diversité des organismes qui offrent des services de santé.

Malgré les différences d'environnements politiques et la diversité particulière des services et des ententes de financement des soins de santé, à un palier supérieur, il est juste de dire que les rôles généraux du secteur sans but lucratif par rapport au gouvernement sont supplémentaires, complémentaires ou contradictoires (Young, 1999). Dans une étude de deux industries, Kapur et Weisbrod (2000) ont constaté des comportements très différents de la part d'organismes gouvernementaux et d'organismes sans but lucratif offrant des services semblables. Ils ont examiné le comportement organisationnel des organismes offrant des services semblables (maisons pour les handicapés mentaux et maisons de soins infirmiers) à l'intérieur du gouvernement et du secteur sans but lucratif. Selon les auteurs, étant donné que ces deux types d'organismes sont limités par le fait qu'ils ne peuvent pas générer de profits pour des actionnaires ou des directeurs, ils devraient agir de la même façon à moins que d'autres facteurs influencent leur comportement. L'étude a utilisé l'accès du consommateur (mesuré au moyen des listes d'attente) et la qualité de l'extrant (mesurée par la satisfaction des patients) comme indicateurs du comportement des organismes respectifs. Les auteurs ont travaillé avec les données d'enquêtes nationales faites aux États-Unis en 1976 et en 1987. Ils ont constaté que les organismes ne se comportaient pas de la même façon. Les organismes gouvernementaux étaient moins susceptibles d'avoir des listes d'attente et les auteurs ont interprété cela comme le désir des organismes gouvernementaux de sacrifier la qualité pour servir plus de clients. En ce qui a trait à la satisfaction de la clientèle, six mesures ont été utilisées. Deux d'entre elles (satisfaction globale et satisfaction à l'égard

des immeubles et des lieux) ne présentaient pas de différences statistiques considérables. Toutefois, pour les quatre autres mesures (pièces, mobilier, personnel, activités sociales), le niveau de satisfaction était plus élevé pour les organismes sans but lucratif que pour les établissements gouvernementaux tant dans les maisons de soins infirmiers que dans les établissements pour les handicapés mentaux. Cela est interprété comme reflétant la position que les gouvernements sont les fournisseurs de dernier recours et ne refusent personne, tandis que les organismes sans but lucratif, qui ne sont pas tenus en principe ni en droit de servir tout le monde, peuvent limiter l'accès pour améliorer la qualité.

Organismes bénévoles et soins de santé primaires

Le rôle et l'incidence du SBS dans le contexte des soins primaires ont été très peu examinés de façon particulière. Il est toutefois clair que les organismes bénévoles réalisent la nécessité d'interagir avec les fournisseurs de soins primaires, soit dans des activités de prévention, soit en offrant des services à l'autre extrémité de la vie. On peut dire la même chose des fournisseurs de soins primaires, qui font de plus en plus état de la nécessité et de l'intérêt d'interagir avec le secteur bénévole, souvent afin de recommander des patients aux services communautaires (Payne et Clayton, 1987; Graham, 1995).

Il y a eu deux études sur échantillon aléatoire et contrôlé dans un cadre clinique qui ont évalué l'incidence sur les patients du fait qu'un particulier occupe un rôle de coordination et de liaison entre les patients et les services communautaires. Dans les deux cas, le premier concernant des patients en soins palliatifs et l'autre des malades mentaux, les patients ont été affectés de façon aléatoire au groupe de « coordination » ou non. Il n'est pas ressorti de consensus clair de ces deux études quant à savoir si le rôle de coordination, ou les services reçus dans la collectivité (souvent dispensés par des organismes bénévoles) ont fait une différence. Addington-Hall et coll. (1992) n'ont pas constaté de différence globale dans diverses mesures chez les patients en phase terminale qui avaient été recommandés à une infirmière chargée de faciliter et de coordonner l'accès aux services communautaires pour les personnes mourantes. Les auteurs ont attribué cela à un manque de concordance entre les coordonnatrices des infirmières (elles-mêmes expertes en soins palliatifs) et les compétences requises pour le rôle de coordination. Dans l'autre étude sur échantillon aléatoire et contrôlé, Grant et coll. (2000) ont constaté que les patients avec des problèmes psychosociaux qui étaient affectés à un projet de coordination qui évaluait les patients et les recommandait aux services communautaires (y compris les organismes bénévoles), bénéficiaient d'avantages importants par rapport à ceux du groupe qui recevaient les soins habituels. Ils ont toutefois noté que cela coûtait plus cher, et il n'est pas clair si la différence peut être attribuée aux services des organismes bénévoles ou à la coordonnatrice elle-même, puisque les deux groupes ont utilisé le même nombre de services communautaires.

Outre les soins cliniques, les organismes bénévoles sont actifs dans d'autres types de soins de santé primaires, comme les soins palliatifs (Robbins et coll., 1996), l'éducation sanitaire (Birdsell et coll., 1992), la santé mentale (Provan et Sebastian, 1998) et les centres de santé communautaires (Panet-Raymond, 1992).

Organismes bénévoles et santé en milieu rural

La prestation des services dans les régions rurales, y compris les services de santé, pose des défis particuliers, mais elle comporte aussi des aspects qui favorisent l'action positive. Même si le gros de la littérature portait expressément sur le rôle des organismes bénévoles dans la santé rurale et qu'elles ont des interactions limitées avec le SFS, quelques études portent quand même expressément sur le sujet d'intérêt de notre examen. Sherwood et Lewis (2000) ont suivi la mise en place de diverses initiatives de développement communautaire conçues pour encourager les partenariats regroupant les autorités locales et le secteur bénévole afin de promouvoir les programmes d'aide au transport des personnes qui n'ont pas facilement accès aux installations médicales et aux services sociaux. Ces initiatives ont émané de la Grande-Bretagne à une époque de décentralisation des services et de tendance à remplacer la prestation des programmes du gouvernement par l'autonomie communautaire (Sherwood et Lewis, 2000). Une initiative basée dans deux petites collectivités a été créée grâce au financement des églises et du conseil local de comté et au soutien de l'autorité locale de santé pour l'infrastructure. Mais l'effectif requis pour diriger et exploiter le programme (coordonnateurs et chauffeurs) était composé uniquement de bénévoles. On ne savait pas si le programme allait être maintenu après la période initiale de financement de trois ans. L'examen a décelé plusieurs points intéressants concernant les trois années initiales : 1) l'élargissement des activités au delà de l'aspect « médical » (habituellement conduire une personne chez le médecin) et vers l'aspect « santé » (conduire une personne pour visiter son mari malade, conduire un enfant à ses activités lorsque la mère est malade); 2) l'engagement financier continu du conseil de comté, peu impliqué dans le service; 3) la capacité de recruter de nouveaux bénévoles, compte tenu de l'âge des membres du groupe initial; 4) le souci de voir que le service est exploité par le système de santé (comme lorsque ce sont des bénévoles qui transportent des patients malades).

Une étude connexe des organismes sans but lucratif dans les comtés de santé rurale des États-Unis a établi que les organismes sans but lucratif travaillaient bien en collaboration avec d'autres organismes régionaux, même s'ils étaient plus susceptibles de collaborer avec d'autres organismes sans but lucratif qu'avec des organismes publics (Snavely et Tracy, 2000). Le type le plus commun de collaboration avait trait à la gestion de cas, en ce sens qu'il était très commun de partager de l'information sur les services et les clients et de traiter ensemble la même clientèle. Il y avait aussi beaucoup de collaboration pour évaluer les besoins communautaires et planifier, mais quant à l'intégration des services, certains types d'activités étaient plus communs que d'autres. Il était commun de partager des locaux, et peut-être des bénévoles, et de joindre ses forces pour obtenir des subventions. Il était toutefois moins commun d'avoir réellement les mêmes lignes directrices ou normes de service. les activités qui semblaient représenter les activités « de base » des organismes sans but lucratif étaient moins susceptibles d'être planifiées et offertes conjointement ou en vertu d'une entente de collaboration. Le degré de planification interorganisationnelle (concernant les activités qui auraient une incidence directe sur les organismes, par opposition aux activités de dimension communautaire) était également moins commun.

Il n'y a probablement pas de raison a priori de regarder seulement les études faites dans les régions rurales pour éclairer les rapports entre le SBS et le SFS. Les études faites ailleurs peuvent probablement éclairer aussi les rapports entretenus dans les régions rurales. Toutefois, comme dans beaucoup de situations, le contexte des rapports et des interactions est relativement spécifique (souvent de grandes régions géographiques; tendance dans beaucoup de comtés à déplacer au moins les services de santé secondaires dans les grands centres) et présente une série particulière de défis. Cela est relativement équilibré par un contexte où les personnes se connaissent et où il existe depuis toujours une tradition « d'aide entre voisins »

Résumé

Il existe très peu de littérature portant expressément sur la question des interactions et des rapports entre les organismes du SBS et du SFS. Les études les plus pertinentes sont commentées à l'annexe 5. Mais il existe évidemment beaucoup d'études sur la collaboration ou les partenariats à l'échelle communautaire concernant un organisme bénévole ou plus, comme dans l'examen des réseaux de santé mentale de Provan (1998) ou comme ce qui s'est passé au Canada dans l'Initiative en santé cardiovasculaire (Stachenko, 1996; Elliot et coll., 2000). La littérature n'accorde toutefois pas d'attention explicite au rôle, à la contribution et aux actions spécifiques des organismes bénévoles, par rapport aux autres. La nécessité de cette différenciation n'est également pas claire, mais il ne faut pas supposer cette conclusion en l'absence de preuve. Certaines études ont touché les macro rapports entre les gouvernements et les organismes bénévoles, en décrivant le rôle du secteur bénévole comme complémentaire, supplémentaire ou contradictoire. On a déterminé quatre rôles généraux du secteur bénévole, soit la prestation directe de services, le rôle de médiation ou de liaison, le soutien de la participation des citoyens et la démocratisation de l'information sur la santé. Le troisième de ces rôles, celui du soutien de la participation des citoyens, a plus trait à assumer un rôle plus important dans la société que de favoriser nécessairement l'amélioration du système de la santé, puisqu'il a trait à permettre aux citoyens de contribuer à la société (sans considération de la question de fond de l'organisme bénévole). Le rôle de liaison et de médiation est un grand rôle pour le secteur bénévole, parce que les organismes sont souvent formés de représentants de groupes de la société qui ont un intérêt particulier, et qu'ils constituent par conséquent un point de repère permettant aux autres organismes d'interagir afin de traiter ensemble des problèmes communs, ou pour obtenir la contribution d'une constituante particulière.

En ce qui a trait aux actions et aux interactions spécifiques entreprises par les organismes du SBS, la littérature en a établi une gamme. Cela incluait la prestation directe de services (parfois par impartition), les recommandations entre organismes (les organismes bénévoles acceptaient et faisaient aussi à la fois des recommandations) et la collaboration avec d'autres organismes. Nous avons trouvé quelques études qui examinaient particulièrement les interactions avec les services de soins de santé primaires ou qui pouvaient s'appliquer à un milieu rural. S'il n'existe pas assez d'études pour établir en définitive le rôle du secteur bénévole dans les soins primaires ou la santé rurale, elles

commencent quand même à nous fournir de l'information sur ces deux points particuliers.

VIGNETTES CANADIENNES

Étant donné que la littérature expressément canadienne est plutôt rare, et parce qu'il est souvent utile de mettre les concepts à l'épreuve dans le « vrai monde », voici quelques vignettes décrivant une gamme d'activités canadiennes. Nous les avons utilisées pour fins d'illustration. Elles varient dans la nature de l'interaction entre les organismes bénévoles de santé (OBS) et les autres éléments du système de santé. Dans la vignette sur l'hépatite, l'OBS a pressé le gouvernement d'adopter un plan d'immunisation couvrant les étudiant(e)s oubliés auparavant. L'OBS a ensuite participé à la prestation du programme. La vignette des courtiers en information de santé pour des cultures différentes illustre la fluidité et la souplesse d'un OBS qui a vu son mandat se transformer à quelques reprises et qui a connu quelques réformes organisationnelles en assez peu de temps. La vignette du programme de la santé cardiovasculaire à Terre-Neuve illustre une action communautaire entreprise à l'instigation d'un ministère et parrainée par celui-ci, qui est devenue une activité communautaire relativement indépendante dont les liens avec le programme gouvernemental parrain étaient très ténus.

Vignette A. Vaccinations contre l'hépatite B à Calgary

En octobre 2001, les écoles secondaires ont envoyé aux parents une lettre du directeur médical adjoint de la santé de la Région sanitaire de Calgary indiquant que la Région, en collaboration avec le ministère provincial de la santé et la Fondation canadienne du foie, offrait le vaccin de l'hépatite B à tous les étudiants de la 12^{e} année. Les enfants sont maintenant vaccinés contre l'hépatite B en 5^{e} année, mais seulement depuis six ans. La Fondation canadienne du foie a réalisé que des enfants plus vieux n'avaient pas reçu des vaccins maintenant administrés de façon routinière. Elle a présenté un exposé au comité de la politique sociale du gouvernement et a convaincu le ministre de la Santé qu'il serait bon de mettre sur pied un programme de vaccination des enfants plus âgés. La dernière des cohortes non vaccinées est actuellement en 12^{e} année et le chapitre albertain de la Fondation canadienne du foie a lancé un programme de « rattrapage de l'hépatite B » il y a trois ans. Il s'agit d'un programme conjoint du ministère provincial, des autorités régionales de la santé dans la province et de la Fondation canadienne du foie. Le vaccin a été acheté par processus d'appel d'offres d'Alberta Health and Wellness et a été distribué aux autorités régionales de la santé pour qu'il soit administré aux étudiants de 12^{e} année. La promotion du programme a été effectuée principalement par la Fondation canadienne du foie avec le financement d'Alberta Health and Wellness, dont une portion était venue de la compagnie pharmaceutique qui fournissait le vaccin. La promotion du programme est très importante puisque le vaccin est administré en trois séances sur une période de six mois. (Karen Grimsrud, communication personnelle, 2001; Maria McNair, communication personnelle, 2001)

Vignette B. Santé cardiovasculaire à Clarenville, Terre-Neuve

Des bénévoles de Clarenville, dans l'est de Terre-Neuve, ont créé et mené un programme communautaire de santé cardiovasculaire pendant quelque temps au cours des années 90. Ils ont reçu à l'origine un petit montant de financement (8 000 $) de l'Initiative canadienne en santé cardiovasculaire qui dispensait des fonds en vertu d'une initiative nationale de recherche appliquée. Le premier président bénévole du programme de santé cardiovasculaire de Clarenville est très fier de ce qu'ils ont réussi à accomplir, seulement avec des bénévoles. Il restait de l'argent à remettre à la province à la fin de la période de financement. Le comité local n'a pas été officiellement constitué, mais pondu et « parrainé » modestement par une entente cadre du ministère fédéral de la Santé. Le comité fonctionnait toutefois de façon très indépendante et a choisi lui-même les activités à entreprendre à Clarenville. Quand le premier président de l'Initiative a quitté pour poursuivre d'autres intérêts, l'initiative s'est dissoute graduellement et est pratiquement inactive à l'heure actuelle (Weinheber, communication personnelle, 2001).

Vignette C. Courtiers en information de santé pour des cultures différentes à Edmonton

Un programme de formation en éducation multiculturelle de la périnatalité a été entrepris en 1993 à Edmonton par un groupe formé du conseil local de la santé, de trois grands hôpitaux urbains, d'un collège communautaire et de neuf femmes immigrantes de six communautés ethniques. L'origine de cette initiative était l'intérêt du conseil de la santé à rendre ses programmes d'éducation de périnatalité plus accessibles aux immigrants et aux réfugiés. Des études avaient constaté l'existence de luttes communes face à des obstacles de langue, le manque de familiarité avec le système de la santé et les « conflits » entre les croyances et les pratiques traditionnelles en matière de santé et la médecine occidentale. Il en a émané une stratégie de formation avec des éducateurs en santé des collectivités immigrantes et de réfugiés. Un programme pilote de formation a été lancé et se voulait un effort de collaboration entre les membres de la coalition. Il comportait une série de compétences de base en matière de promotion de la santé permettant de soutenir les femmes des minorités et d'aider les infirmières de la santé publique à accroître leur connaissance des questions culturelles. En 1995, une subvention de trois ans de Santé Canada a permis la création officielle des Multicultural Community Health Developers (MCHD). Au cours de cette période d'activité, le champ d'action des MCHD est devenu du « courtage culturel » en incluant une vaste gamme d'activités de développement communautaire relatives à la santé. En 1998, la Multicultural Health Brokers Cooperative a reçu le mandat de soutenir les particuliers immigrants et réfugiés et les familles et de faire en sorte qu'ils aient la meilleure santé possible, en faisant de l'éducation de santé, du développement communautaire et de la défense d'intérêt. La coopérative est un organisme autonome dont les membres travaillent dans des projets parrainés par la coopérative et également à l'intérieur des établissements de services sociaux et de santé desservant environ sept communautés culturelles. À titre de coopérative de travailleurs, les Multicultural Health Brokers sont guidés par les trois principes fondamentaux des coopératives : réaction directe et imputabilité à l'égard des familles et des communautés d'immigrants et de réfugiés; gouvernance démocratique où les membres de la coopérative

prennent les décisions ensemble en poursuivant des objectifs sociaux d'équité et de justice. En ce moment (2002), la coopérative MCHB a des contrats importants avec deux établissements de santé. Le lien contractuel comporte l'engagement de soutenir le changement graduel en vue de mieux répondre culturellement aux besoins des immigrants et des réfugiés. Étant donné la nature holistique du courtage en santé, une grande partie du travail des MCHB est la liaison entre les immigrants et les réfugiés et les autres secteurs clés (services à l'enfance, éducation et emploi, loisirs, services sociaux préventifs, sécurité du revenu et logement). Ce travail qui prend la moitié du temps de ceux qui s'en occupent n'est pas encore reconnu par de tels secteurs d'une manière formelle. Les MCHB font ce travail bénévolement, en faisant en sorte que ces secteurs prennent connaissance de la question de l'accès inéquitable et du besoin de réagir aux circonstances particulières des immigrants et des réfugiés. La coopérative MCHB continue de survivre avec du financement ponctuel ou de « projet » pilote (des gouvernements fédéral et provincial et de fondations) pour continuer à s'occuper des nouvelles questions de santé et de santé sociale dans les communautés d'immigrants et de réfugiés. Le rapport de la coopérative MCHB avec les établissements publics est tel que même s'il est de nature contractuelle par rapport aux services, il existe une autonomie explicite en rapport avec la défense des intérêts et les efforts en vue d'influencer l'élaboration des politiques (Maria Mayan, communication personnelle; Yvonne Chiu, communication personnelle; Martinez-Ortez, étude non publiée).

RÉFLEXION SUR LA LITTÉRATURE ET LES DONNÉES CANADIENNES (RAPPORTS ANNUELS ET VIGNETTES)

La littérature et les rapports annuels ouvrent deux fenêtres différentes sur les interactions entre les organismes du SBS et du SFS. Cette veine n'a pas été privilégiée encore par la recherche et l'ensemble des connaissances n'est pas très développé. L'examen des rapports annuels canadiens était instructif, malgré les limites évidentes d'un examen de rapports annuels nationaux. Les types décrits d'interactions se chevauchaient considérablement. Dans les rapports annuels canadiens, les mesures concernant expressément l'interaction directe avec le SFS étaient notamment le financement direct, la collaboration, les contrats de services, le soutien d'une intervention de tierce partie et les tentatives, sans liens de dépendance, d'influencer l'autre organisme (comme la défense d'intérêt). Si la littérature examinée ne portait pas expressément sur les interactions entre les OBS et le SFS, les actions suivantes ont été établies : la médiation ou la liaison; la prestation directe des services; rendre l'information sur la santé beaucoup plus accessible; appuyer la participation civique. Il y a un certain chevauchement évident entre les actions établies des deux sources. La collaboration se fait sous la forme de liaison et de médiation, même si les fonctions de médiation et de liaison assumées par les organismes bénévoles ne sont pas nécessairement des collaborations. Le fait que les rapports annuels indiquent que les OBS financent directement des organismes de prestation de services de santé (souvent pour le personnel auxiliaire) est assez surprenant, compte tenu du niveau différent des ressources à la disposition des organismes respectifs.

Il serait instructif de faire un examen explicite des types d'interactions entre les deux secteurs afin d'essayer de comprendre les incidences voulues et concrétisées.

VERS UNE VUE CONCEPTUELLE DU RAPPORT ENTRE LE SECTEUR BÉNÉVOLE DE SANTÉ ET LE SYSTÈME FORMEL DE SANTÉ

Les cadres conceptuels bien articulés sont utiles pour établir et interpréter la recherche dans un domaine particulier. Ils servent à interpréter les études qui existent déjà, mais qu'il faut interpréter à l'intérieur d'un certain cadre. Même si le contexte voulu d'interprétation n'est pas identique à celui présenté dans l'étude, le recours à un « cadre » d'examen peut produire de meilleurs résultats (Robinson, 2001). Un cadre conceptuel peut en outre orienter les projets de recherche séquentielle pour augmenter graduellement notre connaissance.

Il est trop tôt pour proposer une théorie des interactions organisationnelles concernant le secteur bénévole. Il est toutefois utile d'établir certaines dimensions dont il y aura peut-être lieu de tenir compte en examinant l'ensemble des rapports organisationnels du secteur bénévole. Nous nous penchons ci-dessous sur certaines de ces dimensions que nous avons établies en atelier avec le concours de chercheurs et de praticiens qui ont examiné avec nous les résultats de l'analyse des rapports annuels et de la littérature. Cette réflexion, combinée à la somme des connaissances personnelles et de l'expérience des participants, a permis d'établir un certain nombre de dimensions dont il faudra tenir compte dans l'élaboration d'un cadre conceptuel complet qui nous permettra d'examiner les interactions entre le SBS et les SFS. La liste des participants à l'atelier figure à l'annexe 3.

Voici une liste non exhaustive des dimensions qu'il faudra examiner ou du moins clarifier dans la suite de la recherche. Cela est important afin que les études individuelles qui suivront pour nous aider à comprendre les rapports organisationnels et les mécanismes d'influence soient sans équivoque quant à la partie de la mosaïque conceptuelle à laquelle elles ont trait.

Degré d'organisation formelle du bénévolat. Le présent rapport fait mention plus haut de cette dimension, indiquant que la littérature courante s'intéresse au rôle et à l'influence des organismes en bonne et due forme et à leurs interactions avec les autres organismes du système de santé. L'aspect organisationnel est donc expressément privilégié, par opposition à tout le travail fait pour collecter de l'information sur le rôle et les contributions des particuliers à la société. Il s'agit donc d'une dimension déterminante par rapport au travail courant, mail il y a d'autres dimensions à préciser dans toute étude, afin que nous sachions clairement comment ces études contribuent à nous faire comprendre l'incidence organisationnelle du secteur bénévole sur le système de santé.

Rapports de pouvoir entre les organismes en interactions. En essayant de comprendre la nature de l'interaction entre les organismes et l'incidence de ces interactions, il faut tenir compte du pouvoir relatif des organismes. Cela pourrait comprendre des dimensions comme la taille des organismes, les ressources financières et humaines disponibles, le pouvoir décisionnaire des représentants concernés, le niveau d'autonomie des entités organisationnelles et le niveau de prestige conféré à l'organisme par la société.

Nécessité d'établir clairement la différence entre le secteur public, le secteur privé et le secteur bénévole. Il est tentant de diviser le monde en trois composantes séparées et distinctes, mais cela n'est pas facilement possible d'une façon qui orientera la recherche. La littérature courante est axée sur l'interaction entre les organismes du secteur bénévole et ceux du SFS (incluant les organismes gouvernementaux et les organismes de prestation des services de santé). Certains organismes du système de la santé sont privés mais aussi subventionnés par l'État. Les médecins de cabinet privé (seuls ou en groupes) sont peut-être l'exemple le plus évident. Et même dans leur cas, on pourrait se demander s'il s'agit d'organismes classiques du secteur privé puisque la plus grande partie des revenus des médecins vient de sources publiques. Doit-on considérer les cabinets privés de médecins comme des organismes classiques du secteur privé ou comme des services publics gérés par une tierce partie financée par le gouvernement? De toute façon, puisque certains organismes privés participent aussi à la prestation des services de santé, il ne faudrait peut-être pas se concentrer seulement sur le secteur bénévole et sur les organismes publics. En regardant l'ensemble du système de santé, on voit que les organismes du secteur privé jouent aussi un rôle, soit de prestation de biens ou de services (cliniques de massothérapie, aliments de santé, services de counseling). La distinction entre les secteurs devient en outre de plus en plus difficile à cerner, puisque les organismes de bienfaisance adoptent des stratégies plus associées habituellement aux entreprises privées, et que les entreprises se préoccupent de plus en plus de dimensions plus sociales comme la santé des travailleurs et d'autres dimensions importantes pour l'ensemble de la société (comme les questions environnementales). Il est important à tout le moins de bien énoncer clairement les hypothèses quand il s'agit de déterminer si les organismes proviennent d'un secteur ou d'un autre.

Nature de l'organisme. Certaines caractéristiques clés d'un organisme le rendent plus ou moins capable de s'engager efficacement dans différents types d'activités. Il s'agit d'aspects comme la structure organisationnelle, le nombre et le type d'employés (personnel payé et non payé, niveau et types de d'expertise), et la gouvernance (organisme membre, structure organisationnelle, coopérative). Les origines de l'organisme peuvent également être importantes. Beaucoup d'organismes bénévoles sont créés en raison d'un besoin déterminé par les intéressés (hôpitaux, groupes de médecins) à l'intérieur du système de la santé; d'autres émanent réellement de préoccupations communautaires et viennent de la base.

Cible de l'incidence voulue. Le système de la santé est complexe, les niveaux et les points d'incidence aussi. Le niveau peut être local et communautaire, provincial ou national; le point d'attention peut être les activités relatives à la santé dans la

communauté locale, ou dans les services primaires, secondaires ou tertiaires, ou les politiques ou les niveaux sociétaux.

Hypothèses fondamentales et valeurs. Cette dimension peut inclure une vaste gamme de valeurs, d'attitudes et d'hypothèses affectant les interactions qui se produisent entre les secteurs et qui sont souvent inexprimées. Cela peut comprendre la méfiance ou le fait de ne pas aimer l'organisme de l'autre secteur, ou une méfiance générale envers tous les organismes qui représentent le « système », ou qui représentent les organismes bénévoles « plus fins que les autres », ou le fait de croire que les organismes bénévoles de santé devraient se comporter comme des entreprises, par exemple.

Dimensions de santé de l'intérêt et leurs définitions. La dimension et les définitions des concepts relatifs à la santé qui comptent ont une incidence sur la portée des interactions d'intérêt. Cela pourrait concerner par exemple des aspects physiques, mentaux, sociaux ou spirituels, ou des déterminants sous-jacents de la santé, ce qui permettrait conceptuellement d'inclure une gamme beaucoup plus large d'activités dans un examen de la santé.

Attributs de la tâche ou du problème. La nature particulière du problème traité dans les interactions entre le SBS et le SFS doit être envisagée en essayant de comprendre les mécanismes d'influence. Par exemple, les interactions interorganisationnelles entre les OBS intéressés à réduire l'incidence du tabagisme sur la santé des Canadiens sont multidirectionnels, longitudinaux et semblent sans fin. D'autre part, si le problème posé consiste à faire payer par l'État un appareil médical qui rend la vie d'une personne affectée beaucoup plus facile, la nature de l'interaction est très précise et l'aboutissement est clair. Ces deux situations susciteraient des interactions très différentes entre les OBS et le SFS.

Contexte de l'interaction. Il s'agit d'une catégorie énorme de dimensions qu'il faudra sans doute subdiviser. Les caractéristiques du contexte ou de la situation qui peuvent théoriquement avoir une incidence sur la nature des interactions interorganisationnelles incluent (sans s'y limiter) : la philosophie gouvernementale en matière de bénévolat et d'impartition; les caractéristiques de la réforme de la santé dans une région; le milieu géographique (urbain, rural); la communauté ethnoculturelle d'intérêt; le profil démographique (nombre et nature) des organismes bénévoles dans une région particulière; les opinions publiques à l'égard des SBS et de la SFS, ou le degré et la nature du besoin communautaire.

Extrants et résultats. Il y a très peu d'études qui ont porté expressément jusqu'ici sur les résultats « espérés » des interactions entre les OBS et le SFS. On peut imaginer qu'ils incluent des aspects comme en arriver à changer la nature des services offerts par le système public (peut-être la raison pour laquelle un petit OBS fournirait du financement direct pour le personnel d'un organisme de prestation des services de santé dont les ressources sont beaucoup plus importantes), ou changer une politique, ou améliorer les résultats de santé d'un sous-ensemble particulier de patients. Nous le savons pour les évaluations de programme portant seulement sur les activités d'un OBS. Mais nous ne

connaissons pas les résultats voulus des interactions entre les secteurs. Il n'est pas déraisonnable de penser que les résultats sont semblables, mais que les moyens de les réaliser sont différents, peut-être selon le contexte.

ET APRÈS?

Étant donné que la littérature et les publications émanant du secteur bénévole lui-même portent si peu sur les rapports organisationnels entre le secteur bénévole et le SFS, il faut se demander « Pourquoi est-il important de les envisager? » Il y a plusieurs raisons pour lesquelles il pourrait être utile de mieux comprendre les interactions et les rapports entre les organismes du SBS et du SFS. Nous vivons dans un monde organisationnel, et il semble impératif de comprendre l'incidence des organismes à l'intérieur du système de santé. À cause de leur nature particulière (souvent assez informelle mais au mandat et à la démarche flexibles) et parce qu'ils sont financés directement (par exemple, au moyen de dons de fonds publics) ou indirectement par l'État (par exemple, au moyen des subventions gouvernementales ou des contrats), il est plus difficile d'estimer le rôle et les contributions des OBS. Cependant, parce que nous reconnaissons de plus en plus l'importance du secteur bénévole, nous devons accroître notre compréhension. Voici quelques questions auxquelles il serait peut-être possible de répondre en partie si nous connaissions mieux les actions organisationnelles et les incidences des OBS :

1. Quelle peut être l'incidence des subventions gouvernementales aux OBS?
2. Quelle est la contribution des organismes du SBS à la santé au Canada?
3. Quels modèles d'interaction améliorent la santé ou la prestation des services de santé?
4. Est-ce que les bénévoles peuvent « combler les lacunes » (par exemple dans la transition des malades mentaux entre les soins institutionnels et la collectivité)? Dans quelles conditions peuvent-ils combler les lacunes?
5. Dans quelles situations est-il avantageux de conclure un contrat de prestation de services avec un OBS?
6. Dans quelles situations un OBS peut-il être le plus efficace dans un rôle de liaison ou de médiation entre les diverses composantes du système de santé?

La présente étude est une pièce d'une mosaïque qui pourrait être la base des études qui vont éclairer directement les questions qui précèdent.

ÉTUDES ULTÉRIEURES RECOMMANDÉES

1. Il faut d'autres études descriptives et d'observation décrivant la nature et le degré des interactions organisationnelles entre le SBS et le SFS et l'incidence de ces interactions. Cela peut inclure, sans s'y limiter, les interactions de collaboration. Idéalement, elles seraient faites dans un contexte clairement défini comme les dimensions particulières de la collectivité, à l'intérieur d'un aspect particulier de la santé ou elles seraient définies selon l'une ou plus des dimensions dont nous

avons déjà parlé concernant un cadre conceptuel. Nous avons besoin d'études quantitatives et qualitatives.

2. Une revue systématique des facteurs contribuant aux bons rapports interorganisationnels concernant les organismes du secteur bénévole (incluant la documentation non publiée). La plus grande partie de la littérature n'est pas axée sur le type d'organismes qui collaborent. Une bonne partie de la recherche peut s'appliquer aux organismes bénévoles, mais on ne sait pas vraiment dans quelle mesure, ou s'il y a en fait des raisons particulières de voir les organismes bénévoles différemment en ce qui a trait aux processus de collaboration. Compte tenu de l'énorme gamme d'organismes bénévoles en taille, en intention, en gouvernance, etc., le degré de pertinence avec le secteur bénévole n'est pas clair.

3. Des études de niveau de population axées notamment sur ce qui suit :

    a. La comparaison de la nature relative et du degré de contributions par les bénévoles engagés dans le SFS (comme dans les hôpitaux et les organismes établis en bonne et due forme dans le secteur bénévole). La présente étude est axée sur l'influence organisationnelle et l'interaction. Cela est par opposition à la plus grande partie des études qui sont axées sur le bénévolat, avec les particuliers comme point de départ. Il y a beaucoup de dimensions sur lesquelles la connaissance accumulée sur les activités et l'incidence des bénévoles dans un milieu particulier de services de santé ne fait pas de différence si les bénévoles travaillent sous l'égide d'un organisme public ou à l'intérieur d'un organisme bénévole. Mais le centre d'intérêt ici est l'interaction organisationnelle et l'influence. Comme il existe très peu d'études portant sur cette question, le démêlement de ces interactions nécessitera beaucoup de réflexion.

    b. Des études décrivant, au niveau du système, le profil (nombre et nature) des organismes bénévoles présents dans une communauté particulière. L'incidence et le rôle d'un OBS dans un champ organisationnel qui compte un OBS qui s'occupe d'une question particulière de santé peuvent être très différents de ce qui se produit dans un champ comprenant 10 OBS qui s'occupent d'une question de santé.

4. L'examen de l'incidence des organismes bénévoles dans des contextes différents afin d'établir la confluence des dimensions dans lesquelles les organismes bénévoles ont un avantage comparatif particulier pour agir efficacement.

DERNIÈRES OBSERVATIONS

L'élaboration d'un ensemble de connaissances relatives au rôle et à l'incidence des organismes bénévoles de la santé sur la santé des Canadiens en est à ses premiers pas. S'il existe des études particulières qui éclairent divers aspects des actions des OBS, il n'existe pas suffisamment de documentation pour nous permettre de comprendre la situation de façon générale. À court terme, il est important d'établir un cadre conceptuel à l'intérieur duquel nous pourrons examiner ces rapports afin que la recherche augmente graduellement notre compréhension. La présente étude a fait les premiers pas à cet égard. Pendant que cet ensemble de connaissances se développe, il est utile d'examiner le champ avec des lentilles différentes : la théorie organisationnelle, les sciences politiques, l'économie, la géographie et la sociologie. Accroître notre compréhension de l'incidence organisationnelle sera rentable à la fois pour les organismes bénévoles de santé qui essaient de faire une différence et pour ceux qui distribuent les subventions, y compris le gouvernement, et qui prennent des décisions d'affectation des ressources sur une base régulière.

BIBLIOGRAPHIE

Achenbaum, W. Andrew (2000). « The elderly's future stake in voluntary associations », dans *Journal of Aging and Social Policy*, vol. 11, n^{os} 2-3, p. 41-48.

Addington-Hall, J.M., MacDonald, L.D., Anderson, H.R., Chamberlain, J., Freeling, P., et Bland, J.M. (1992). « Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients », dans *British Medical Hournal*, vol. 305, p. 1317-1322.

Alexander, J. (2000). « Adaptive strategies of nonprofit human service organizations in an era of devolution and new public management », dans *Nonprofit Management and Leadership*, vol. 10, n° 3, p. 287-303.

Alter, Catherine, et Hage, Jerald (1993). *Organizations Working Together*, Newbury Park, SAGE Publications.

Anthony, R.N., et Young, D.W. (1990). « Characteristics of nonprofit organizations », dans D.L. Gies, J.S. Ott et J. Shafritz (dir.), *The nonprofit organization: Essential readings*, Pacific Grove (Californie), Brooks/Cole.

Billis, D., et Glennerster, H. (1998). « Human services and the voluntary sector: Towards a theory of comparative advantage », dans *Journal of Social Policy*, vol. 27, n° 1, p. 79-98.

Birdsell, Judy M., Schwann, Monica E., et Tremblay, Rick (1992). « Reaching Native Groups in the Northwest Territories: A Report of a Joint Project between Government and a Voluntary Agency », dans *Canadian Journal of Public Health*, sept.-oct., p.335-336.

Black, Bruce L., et Ades, Terri B. (1994). « American Cancer Society Urban Demonstration Projects: Models for Successful Intervention », dans *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 10, n° 2, p. 96-103.

Blackshaw, D. (1995, March). « Power to the people (with care) », dans *Nursing Management*, vol. 1, n° 10, p. 18-19.

Boris, E.T., et Steuerle, E. (1999). *Nonprofits and Government: Collaboration and Conflict*, Washington, D.C., The Urban Institute Press.

Borys Bryan, et Jemison David (1989). « Hybrid arrangements as strategic alliances: Theoretical issues in organizational combinations », dans *Academy of Management Review*, vol. 14, n° 2, p. 234-249.

Bradshaw, Cathryn, et Casebeer, Ann (2001). « A review of the literature identifying characteristics of rural health status and health services utilization », Edmonton, Alberta Health and Wellness, Alberta Centre for Health Services Utilization Research.

Brenton, Maria (1985). *The voluntary sector in British social services*, Londres, Longman.

Bukurura, S.H. (1996). « Combating crime among the Sukuma and Nyamwezi of West-Central Tanzania », dans *Crime, Law & Social Change*, vol. 24, p. 257-266.

Carr, Jeff (2001). « Health human resources: Role of the Voluntary Sector. Paper presented at the Canadian Public Health Association Annual Conference », Saskatoon (Saskatchewan), octobre, p. 22-25.

Cobble, R. (1999). « The nonprofit sector and state governments: Public policy issues facing nonprofits in North Carolina and other states », dans *Nonprofit Management and Leadership*, vol. 9, n° 3, p. 293-313.

Coston, J.M. (1998). « A model and typology of government-NGO relationships », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 27, n° 3, p. 358-382.

Craig, Gary, et Manthorpe, Jill (1999). « Unequal partners? Local government reorganization and the voluntary sector », dans *Social Policy & Administration*, vol. 33, n° 1, p. 55-73.

Dobrof, R. (1998). « Philanthropy and government: partners in community caring », dans *Dignity and Old Age*, vol. 29, n^{os} 2-3, p. 147-154.

Dreessen, Erwin A.J., et Paul B. Reed (2000). « Treatment of the Voluntary Domain in Canadian Official Statistics », document de travail, Statistique Canada.

Elliott, Susan J., Jolin, Mari Alice, et Walker, Rosemary (2000). « Partnering in and for Heart Health Promotion: Findings from a survey of community organizations », dans *Canadian Journal of Public Health*, mai-juin, p. 229-233.

Febbraro, A.R., Hall, M.H., et Paregiani, M. (1999). *The voluntary health sector in Canada: Developing a typology – Definition and classification issues*, Ottawa, Santé Canada.

Ferris, J.M., et Graddy, E.A. (1999). « Structural changes in the hospital industry, charity care, and the nonprofit role in health care », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 28, n° 1, p. 18-31.

Forum national sur la santé (1998). « Canada health action: Building on the legacy papers commissioned by the National Forum on Health », dans *Striking a balance: Health care systems in Canada and elsewhere*, vol. 4, Sainte-Foy (Québec), Forum national sur la santé.

Fox, Nick (2001) « Use of the internet by medical voluntary groups in the UK », dans *Social Science and Medicine*, vol. 52, p. 155-156.

Gibelman, M., et Kraft, S. (1996). « Advocacy as a core agency program: Planning considerations for voluntary human service agencies », dans *Administration in Social Work*, vol. 20, n° 4, p. 43-59.

Graham, Nori (1995). « GP's and voluntary organizations », dans *British Journal of General Practice*, mai, p. 272-273.

Grant, C., Goodenough, T., Harvey, I., et Hine, C. (2000). « A randomized controlled trial and economic evaluation of a referrals facilitator between primary care and the voluntary sector », dans *British Medical Journal*, vol. 320, p. 419-423.

Hall, M., McKeown, L., et Roberts, K. (2000). *Canadiens dévoués, Canadiens engagés : points saillants de l'Enquête nationale de 2000 sur le don, le bénévolat et la participation* (n° au catalogue : 89M0017XCB), Ottawa, Statistique Canada.

Howe, Valerie J., et Reed, Paul B. (1999). *The study of voluntary organizations in Ontario in the 1990's: A report to participating agencies*, Ottawa, Statistique Canada, www.statcan.ca.

Hunter, A. (1993). « National federations: The role of voluntary organizations in linking macro and micro orders in civil society », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 22, n° 2, p. 121-136.

Hutchinson, B., Abelson, J., et Lavis, J. (2001). « Primary care in Canada », dans *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, p. 116-131.

Institut canadien d'information sur la santé (2001). *Health Care in Canada*, Ottawa, Institut canadien d'information sur la santé.

Kapur, K., et Weisbrod, B.A. (2000). « The roles of government and nonprofit suppliers in mixed industries », dans *Public Finance Review*, vol. 28, n° 4, p. 275-308.

Klatt, I. (2000). « Understanding the Canadian health care system », dans *Journal of Financial Service Professionals*, vol. 54, n° 5, p. 42-51.

Kramer, Ralph M. (1994). « Voluntary Agencies and the Contract Culture: Dream or Nightmare? », dans *Social Service Review*, mars, p. 33-60.

Laws, G. (1997). « Voluntary organizations and advocacy: The case of housing forro older Americans », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 26, n° 3, p. 307-342.

Loewenberg, F.M. (1992). « Ideology or pragmatism? Further reflection on voluntary and public sector relations in the nineteenth century », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 21, n° 2, p. 119-133.

Marquez-Ortiz, Lucenia (sans date). « Multicultural health brokering: Bridging cultures to achieve equity of access to health » (non publié).

Middleton, L. (1999). « The social exclusion of disabled children: the role of the voluntary sector in the contract culture », dans *Disability & Society*, vol. 14, n° 1, p. 129-139.

Ogden, Joy (1994). « Voluntary benefits », dans *Nursing Times*, vol. 90, n° 25, p. 64-66.

Oliver, Christine (1990). « Determinants of Interorganizational Relationships: Integration and Future Directions », dans *Academy of Management Review*, vol. 15, n° 2, p. 241-265.

Organisation mondiale de la santé (1978) et Alma-Ata (1978). *Primary Health Care*, Genève, Organisation mondiale de la santé.

Panet-Raymond, J. (1992). « Partnership: Myth or reality? », dans *Community Development Journal*, vol. 27, n° 2, p. 156-165.

Payne, Malcolm, et Clayton, Susan (1987). « Voluntary organizations: An underused asset », dans *Journal of the Royal College of General Practitioners*, août, p. 339-340.

Provan, Keith G., et Sebastian, Julian G. (1998). « Networks within networks: Service link overlap, organizational cliques, and network effectiveness », dans *Academy of Management Journal*, vol. 41, n° 4, p. 453-463.

Reed, Paul, et Selbee, L. Kevin (2000). « A Synopsis of Findings and Conclusions from the Nonprofit Sector Knowledge Base Project » (non publié), Statistique Canada.

Ring, Peter Smith, et Van de Ven, Andrew H. (1994). « Developmental Processes of Cooperative Interorganizational Relationships », dans *Academy of Management Review*, vol. 19, n° 1, p. 90-118.

Robbins, M.A., Jackson, P., et Prentice, A. (1996). « Statutory and voluntary sector palliative care in the community setting: National Health Service professionals' perceptions of the interface », dans *European Journal of Cancer Care*, vol. 5, n° 2, p. 96-102.

Robinson, J.C. (2001). « Organizational economics and health care markets », dans *Health Services Research*, vol. 36, n° 1, p. 177-189.

Salamon, L.M., et Anheier, H.K. (1997). « The civil society sector », dans *Social Science and Modern Society*, vol. 34, n° 2, p. 60-65.

Senanayake, P. (1994). « Contraception by the end of the 20th century: the role of the voluntary organizations », dans *Human Reproduction*, vol. 9, n° 6, p. 1088-1096.

Sherwood, K.B., et Lewis, G.J. (2000). « Accessing health care in a rural area: An evaluation of a voluntary medical transport scheme in the English Midlands », dans *Health and Place*, n° 6, p. 337-350.

Snavely, K., et Tracy, M.B. (2000). « Collaboration among rural nonprofit organizations », dans *Nonprofit Management and Leadership*, vol. 11, n° 2, p. 145-165.

Stachenko, S. (1996). « The Canadian Heart Health Initiative: a countrywide cardiovascular disease prevention strategy », dans *J Human Hypertension*, vol. 10 (suppl.), p. S5-S8.

Steuerle, C. Eugene, et Hodginson, Virginia A. (1998). « Meeting social needs: Comparing the resources of the independent sector and government », dans Elizabeth T. Boris et C. Eugene Steuerle (dir.), *Nonprofits and Government:. Collaboration and Conflict*, Washington, D.C., The Urban Institute Press, p. 71-98.

Troughton, M.J. (1999). « Redefining 'rural' for the twenty-first century », dans W. Ramp, J. Kulig, I. Townshend et V. McGowan (dir.), *Health in rural settings: contexts for action*, Lethbridge (Alberta), University of Lethbridge, p. 21-38.

Wardell, Fiona, Lishman, J., et Whalley, L.J. (2000). « Who Volunteers? », dans *British Journal of Social Work*, vol. 30, n° 2, p. 227-248.

Watson, Roy E.L. (1982). « The Adjustment of a National Voluntary Association to Change in its Environment: The Case of the Canadian Mental Health Association », dans *Canadian Public Policy / Analyse de Politiques*, vol. VIII, n° 4, p. 586-595.

Wood, Donna J., et Gray, Barbara (1991). « Toward a comprehensive theory of collaboration », dans *Journal of Applied Behavioural Science*, vol. 27, n° 2, p. 139-162.

Young, Dennis (1999). « Complementary, supplementary or adversarial? A theoretical and historical examination of non-profit government relations in the United States », dans Boris, Elizabeth T. et Steurle, C. Eugene (dir.), *Nonprofits and government. Collaboration and conflict*, Washinton, D.C., The Urban Institute Press, p. 31-67.

ANNEXE 1 : EXTRAITS DES RAPPORTS ANNUELS CONCERNANT L'INTERACTION DIRECTE AVEC LE SYSTÈME FORMEL DE LA SANTÉ

Financement direct

1. Le travail d'élaboration d'un système a été entrepris afin d'établir des rapports plus formels entre la Société canadienne de la sclérose en plaques et les cliniques de sclérose en plaques. Des ententes d'affiliation et une formule de financement des cliniques sont censées suivre.

2. La Fondation a encore fourni une aide salariale partielle concernant 18 infirmières accréditées affectées à des cliniques de neurologues ou de VON Canada d'un bout à l'autre du pays dans le cadre de son programme d'aide clinique et d'action sociale. En outre, des équipes de neurologues et d'infirmières ont visité des communautés distantes afin de fournir du soutien et de l'aide à ceux qui n'ont pas accès facilement aux grands centres de désordre du mouvement.

3. La Fondation dispense du financement additionnel aux cliniques de fibrose kystique et aux centres de transplantation par l'entremise de ses programmes de subvention des cliniques et des centres de transplantation. Cela fournit du soutien additionnel qui ne serait pas autrement à la disposition des membres de l'équipe multidisciplinaire – de l'argent pour participer à des conférences médicales, pour établir une connaissance professionnelle de la fibrose kystique et pour renforcer le réseau. En permettant au personnel d'aide de continuer de se perfectionner en soins de la fibrose kystique, en contribuant au développement de la connaissance mondiale et en demeurant bien informé des traitements, on favorisera l'uniformité des soins d'un bout à l'autre du pays et leur grande qualité.

Passation de marchés par des organismes bénévoles

4. En septembre 1999, l'Association canadienne pour la santé mentale a été désignée comme partenaire affilié en santé mentale du Réseau canadien de la santé, un service Internet national et bilingue d'information sur la santé, en collaboration avec Santé Canada qui en assure aussi le financement...

5. La Société canadienne du cancer est le partenaire affilié en cancer du Réseau canadien de la santé, un réseau en développement de plus de 600 organismes canadiens sans but lucratif. Ce réseau financé par Santé Canada offre un service Internet national d'information sur la santé.

Représentation organisationnelle

6. Le personnel de la Société a fait partie de groupes de travail du gouvernement et d'organismes bénévoles afin de traiter des problèmes communs et de reconnaître l'importance du secteur bénévole. (Société Alzheimer)

Collaboration

7. Nous avons cherché à établir des partenariats fructueux et participé à la formation du partenariat sur la recherche neuromusculaire, une initiative conjointe de l'Association canadienne de la dystrophie musculaire, de la Société canadienne de la sclérose latérale

amyotrophique et des Instituts de recherche en santé du Canada. Ce partenariat nous a permis de mettre nos ressources en commun en vue de l'administration d'activités de recherches combinées, tout fournissant la masse critique requise pour générer plus de ressources financières pour la recherche.

8. La Société canadienne du cancer et son partenaire de recherche, l'Institut national du cancer du Canada, sont très fiers du rôle qu'ils ont joué dans l'établissement d'un partenariat avec Santé Canada et l'Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer afin de participer à l'élaboration de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer. Dorothy (Dorothy Lamont, l'ancienne directrice générale) a établi un rapport étroit avec le gouvernement fédéral en matière de lutte contre le cancer. Un groupe formé de Santé Canada, de l'Association canadienne des organismes provinciaux, du Centre de coordination de la surveillance et de l'Institut national du cancer du Canada – réunis par Dorothy – est en train de peaufiner la première Stratégie canadienne de lutte contre le cancer.

9. Au sein d'un partenariat avec les autres membres de l'Alliance canadienne de la maladie mentale et de la santé mentale, l'Association canadienne pour la santé mentale continue de faire avancer au niveau fédéral les questions d'intérêt qui ont une incidence sur les communautés du Canada.

10. Lupus Canada continue aussi d'appuyer le partenariat tripartite avec Retrocom et les Instituts de recherche en santé afin de financer des bourses post-doctorales pour permettre aux nouveaux spécialistes de concentrer leurs efforts sur le lupus.

11. L'Association canadienne du diabète croit qu'il faut absolument rejoindre les communautés locales. Nous avons établi par exemple un partenariat avec un hôpital de Dartmouth concernant des séances communautaires d'information de santé sur le diabète... À Kingston, Ontario, notre partenariat avec une chaîne de magasins d'alimentation et un diététiste local pour offrir des cours de saine cuisine a aidé beaucoup de personnes atteintes du diabète à en apprendre plus sur la planification des repas.

12. À l'échelle nationale, l'Association canadienne du diabète est active au sein d'alliances de promotion de la santé, travaillant en collaboration avec d'autres associations relatives à la santé. Cela comprend l'Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Manitoba, la Coopérative de prévention de la complication du diabète en Ontario et le Réseau des organismes de bienfaisance en matière de santé de la Nouvelle-Écosse.

13. L'Association canadienne du diabète a joué un rôle de chef de file dans l'élaboration de la Stratégie canadienne du diabète du gouvernement fédéral.

14. Les divisions de l'Association canadienne du diabète ont également vu du progrès en continuant de travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux concernant leurs stratégies du diabète.

15. Nous (la Société Alzheimer) avons établi un partenariat avec Astra Zeneca Canada Inc., Astra Zeneca US et les Instituts de recherche en santé du Canada afin de subventionner jusqu'à concurrence de quatre projets de recherche sur les causes, le diagnostic et le traitement de la maladie d'Alzheimer.

Soutien d'activité d'une tierce partie

16. En 2000, le programme de visites des sites du CCFF a parrainé l'examen de cinq cliniques afin d'offrir des soins cliniques normalisés et de qualité supérieure d'un bout à l'autre du Canada. Les visites de site par les membres du sous-comité clinique et d'autres chefs de file du Canada en la matière donnent à l'équipe et aux coordonnateurs des possibilités d'analyser des normes nationales de soins, en vue de faire de la promotion et d'échanger des idées sur des questions médicales, administratives et sociales, et pour offrir du soutien d'une tierce partie.

17. L'objectif commun consistait à promouvoir des possibilités intéressantes d'emploi pour les consommateurs de différentes régions géographiques. Ce financement a permis aux sites locaux d'améliorer leurs programmes existants en matière d'emploi en explorant des stratégies innovatrices de création d'emploi, en renforçant les partenariats communautaires et en élargissant les initiatives d'éducation à l'intention des employeurs.

Influence sans lien de dépendance

18. ...notre président a présenté un mémoire au Sous-comité du Sénat concernant la mise à jour du rapport « De la vie et de la mort » sous la présidence de l'honorable Sharon Carstairs... Nous travaillons également avec d'autres groupes nationaux d'intéressés afin d'organiser une réunion de planification d'une stratégie nationale des soins au terme de la vie. (Rapport annuel 1999-2000 de l'Association canadienne des soins palliatifs)

19. Outre la défense des droits des personnes atteintes du diabète, nous avons consacré de plus en plus de ressources aux relations avec les gouvernements et à la politique d'intérêt public afin de veiller à ce que la maladie soit considérée comme une priorité nationale. Nous avons travaillé activement en faveur d'un institut du diabète formé par les Instituts de recherche en santé du Canada du gouvernement fédéral. (Association canadienne du diabète)

ANNEXE 2 : EXTRAITS DES RAPPORTS ANNUELS CONCERNANT L'INTERACTION INDIRECTE AVEC LE SYSTÈME FORMEL DE SANTÉ

L'Association canadienne pour la santé mentale continue de collaborer avec ses partenaires de CAMIMH (Canadian Association for Mental Illness and Mental Health) en vue de l'élaboration d'un plan d'action national sur la maladie mentale et la santé mentale. Avec nos partenaires de l'Association des psychiatres du Canada, du Mood Disorders Society of Canada, du Réseau national pour la santé mentale et de la Société canadienne de schizophrénie, nous avons élaboré un modèle d'engagement de citoyen et nous avons rencontré de nombreux décideurs politiques du niveau national afin de mettre en valeur le profil des questions de santé et de maladie mentales dans le programme fédéral d'élaboration des politiques. (Association canadienne pour la santé mentale, Rapport annuel 2001)

La rencontre sur l'intégration du message de prévention primaire des anomalies du tube neural et de santé avant la grossesse était une tentative de réunir des professionnels de la santé pour examiner la situation de la connaissance du rôle de l'acide folique dans la prévention des anomalies du tube neural. (Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Canada, Rapport annuel pour l'exercice se terminant le 30 avril 2000)

...la Société canadienne de l'asthme se concentrera sur... l'élaboration d'un réseau de professionnels d'un bout à l'autre du Canada pour participer à la prestation de nos programmes dans les communautés locales. (Société canadienne de l'asthme, Rapport annuel 2000)

Nous avons engagé des employés professionnels additionnels pour offrir un meilleur service. (Société canadienne de l'asthme, Rapport annuel 2000)

La Société canadienne du cancer travaille avec l'Association canadienne de dermatologie pour maximiser les retombées de la Semaine de sensibilisation aux effets du soleil afin d'accroître la sensibilisation aux questions de cancer de la peau. (Société canadienne du cancer, Rapport annuel 1999-2000)

Les directeurs des centres de ressources et les travailleurs de soutien d'un bout à l'autre du Canada ont accompli ce qui suit :

- 8 161 contacts avec des personnes atteintes de la maladie d'Huntingdon et leurs familles
- 5 300 contacts avec des professionnels de la santé
- 127 visites sur place pour le personnel hospitalier, les maisons de soins infirmiers et les installations de santé connexes.

(Societé Huntingdon du Canada, Rapport commémoratif du millénaire, 1999-2000)

Nos partenariats avec les professionnels de la santé du Canada par l'entremise de notre section clinique et scientifique et de notre section d'éducation en matière de diabète sont forts. Plus de 1 500 participants ont assisté à la troisième conférence annuelle de section à Ottawa... (Association canadienne du diabète 2001)

ANNEXE 3 : STRATÉGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Le principal objectif de la recherche documentaire était d'identifier les articles qui comprennent une description ou une analyse des rapports entre les organismes du secteur bénévole de santé (SBS) et du système formel de santé (SFS).

La recherche documentaire a porté sur des chapitres d'ouvrages et les huit bases de données suivantes : Academic Search Premier, Business Index ASAP, CINAHL, HealthSTAR, Medline, ProQuest, Sociological Abstracts et Social Work Abstracts Plus. Le volet principal de la recherche a couvert les livres et les articles publiés entre 1992 et 2001. Ce qui avait été publié avant 1992 a occupé une petite partie de la recherche. Nous avons effectué des recherches par mot clé des bases de données et des recherches par balayage de la table des matières de huit revues. Nous avons entrepris la recherche par mot clé avec un mot à la fois. Nous avons ensuite combiné les mots clés qui ont trouvé beaucoup d'articles avec d'autres mots clés. Par exemple, une recherche avec « health care delivery/health care » a trouvé 50 415 articles. La combinaison avec « voluntary health agencies/voluntary organizations » a trouvé 46 articles.

Les mots clés utilisés peuvent être divisés en six sous-catégories :

1. Voluntary/voluntarism/volunteers/non-paid staff or workers
2. Voluntary/nonprofit health care
3. Voluntary/community agencies/associations/organizations/sector
4. Health care/primary health care/rural health care
5. Health service delivery/health care services
6. Collaboration/partnership/coordination/coalition/task force in health care

Nous avons balayé les tables des matières des revues suivantes :

1. Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly
2. Nonprofit Management and Leadership
3. Academy of Management Review
4. Nonprofit world
5. Human Organization
6. British Medical Journal
   http://www.bmj.com/bmj/index.html
7. Canadian Medical Association Journal Online
   http://www.cma.ca/publications/index.html
8. Social Science Research
   http://www.idealibrary.com

ANNEXE 4 : PARTICIPANTS À L'ATELIER

Judy M. Birdsell, Ph.D.
On Management Ltd.

Bob Hinings, Ph.D.
School of Business
Université de l'Alberta

Sherrill Johnson, Ph.D. (Candidate)
Faculty of Environmental Studies
Université York, Toronto, ON

Gary McPherson, Ph.D.
Canadian Centre for Social Entrepreneurship
School of Business
Université de l'Alberta

Sharon Matthias
Matthias Inc.
Edmonton, Alberta

Maria Mayan, Ph.D.
AHFMR Post-Doctoral Fellow
International Institute for Qualitative Research
Université de l'Alberta

Ellen Murphy
Department of Epidemiology, Prevention and Screening
Alberta Cancer Board

Phyllis Woolley-Fisher
Canadian Centre for Social Entrepreneurship
School of Business
Université de l'Alberta

ANNEXE 5 : BIBLIOGRAPHIE ANALYTIQUE

(* signifie teneur canadienne)

Addington-Hall, J.M., MacDonald, L.D., Anderson, H.R., Chamberlain, J., Freeling, P., et Bland, J.M. (1992). « Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients », dans *British Medical Hournal*, vol. 305, p. 1317-1322.

Cette étude avait pour objectif de mesurer les effets, sur les cancéreux en phase terminale et sur leurs familles, de la coordination des services offerts par le système formel de santé, par les autorités locales et par le secteur bénévole. L'étude a été faite dans un district du centre-ville de Londres, Angleterre. Tous les patients ont reçu les services conventionnels. Les patients du groupe de coordination ont reçu l'aide de deux infirmières coordonnatrices qui ont essayé de faire en sorte que les patients reçoivent des services convenables et bien coordonnés, adaptés à leurs besoins et à leurs circonstances. L'analyse unidimensionnelle d'un nombre élevé de mesures uniques a révélé que même s'il y avait avantage à faire partie du groupe d'intervention selon divers indicateurs (moins de vomissements, moins de démangeaisons de la peau, plus susceptible d'appeler une infirmière spécialisée durant la nuit et moins de colère des aidants naturels après les décès), on concluait que les constatations n'appuyaient pas un résultat positif de l'intervention. Les auteurs ont attribué cela, du moins en partie, au fait que des infirmières spécialistes ont assumé des rôles de coordination et qu'elles ont pu être moins efficaces dans ce rôle que les non-spécialistes, parce qu'elles étaient en mesure de fournir elles-mêmes une certaine aide d'expert, ce qui a peut-être eu pour effet de diminuer la motivation à faire appel à d'autres services. Une autre explication était l'absence de ressources additionnelles pour compléter les services quand le besoin l'indiquait. Par conséquent, la coordination et la référence à des services qui n'existaient pas ont eu un effet limitatif.

Billis, David, et Glennerster, Howard (1998). « Human services and the voluntary sector: Towards a theory of comparative advantage », dans *Journal of Social Policy*, vol. 27, n° 1, p. 79-98.

Cet article cherche à savoir si les organismes de services sociaux du secteur bénévole possèdent des caractéristiques qui pourraient refléter un avantage comparatif par rapport au secteur à but lucratif et au secteur public concernant certains types d'utilisateurs. Les auteurs prétendent que la plupart des tentatives d'utiliser des théories économiques pour « expliquer » le secteur bénévole tiennent seulement compte de l'aspect offre de l'équation. Cette ligne de pensée exige de prendre en considération les forces motrices des différents secteurs (voteurs, profit, multiples intéressés du secteur bénévole), les structures organisationnelles, les sources de revenu et les types de travailleurs. Les auteurs disent que l'aspect demande de l'équation est également important. Ils croient que certaines combinaisons de désavantages (financiers, personnels, sociétaux, communautaires) de certains groupes de la société bâtissent un milieu dans lequel les

caractéristiques organisationnelles des organismes bénévoles offrent un avantage comparatif pour tenir compte des besoins de ces groupes désavantagés. Ce sont justement la complexité et l'ambiguïté (c'est-à-dire l'absence d'une différentiation claire des rôles des employés et des bénévoles, des membres du conseil et de ceux qui offrent les services) qui caractérisent souvent les organismes bénévoles qui les rendent particulièrement aptes à traiter les problèmes des communautés désavantagées. Les auteurs disent que c'est parce que l'ambiguïté signifie une structure flexible, changeante et informelle. Le prolongement logique de cet argument incite à mettre en doute la viabilité des organismes bénévoles qui essaient de répondre à des besoins d'envergure autres que les désavantages de base (personnels, sociétaux ou communautaires). Il demande aussi une profonde réflexion de la part des organismes bénévoles quant aux relations contractuelles avec les gouvernements dans la prestation des services.

*** Birdsell, J.M., Schwann, M.E., et Tremblay, R. (1992). « Reaching Native Groups in the Northwest Territories: A Report of a Joint Project between Government and a Voluntary Agency », dans *Canadian Journal of Public Health*, vol. 83, n° 5, p.335-336.**

Il s'agit de la description d'un cas d'organisme de bienfaisance en matière de santé (Société canadienne du cancer) qui a travaillé en collaboration avec les ministères de la Santé et de l'Éducation dans le nord du Canada afin de poursuivre des buts communs en matière d'éducation sanitaire et de prévention du cancer. La Société du cancer croyait qu'il était important de travailler avec les systèmes existants qui pourraient offrir de l'éducation publique dans un milieu géographique et culturel stimulant et d'aider les résidents à combler les besoins qu'ils avaient eux-mêmes identifiés. Cela apparaissait important pour établir des rapports de travail sur lesquels on pourrait fonder les programmes particuliers de prévention du cancer de l'avenir. Le ministère de la Santé a élaboré un programme pour enseigner aux travailleurs communautaires de la santé (des profanes) comment travailler dans leurs communautés. Le guide était conçu pour aider les interprètes à promouvoir les styles de vie sains. Après discussion entre les ministères et la Société canadienne du cancer, il a été décidé que cette dernière produirait de grands diagrammes de différentes parties du corps. On croyait qu'un bonne connaissance de base du corps contribuerait à un programme conçu pour renseigner sur le cancer. Les diagrammes ont été produits en grandes dimensions et laminés, sans références, ce qui permettait aux travailleurs communautaires de la santé d'y placer des références dans l'une des douze langues ou dialectes de leur région. Les diagrammes ont été distribués à 160 organismes (travailleurs de santé communautaires, postes de soins infirmiers, directeurs d'école). Une enquête de suivi effectuée auprès des récipiendaires six mois après la distribution a indiqué que 82 % des répondants avaient utilisé les diagrammes d'une façon ou d'une autre. Ce sont les écoles qui les ont utilisés le plus, et les travailleurs communautaires le moins.

Black, Bruce L., et Ades, Terri B. (1994). « American Cancer Society Urban Demonstration Projects: Models for Successful Intervention », dans *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 10, n° 2, p. 96-103.

Il s'agit de trois projets conçus pour démontrer comment mettre en œuvre des programmes de prévention et de contrôle du cancer qui permettent un dépistage de grande qualité, accessible et abordable et des services de détection précoce pour les populations mal desservies décrites. Chacun des projets a été mis en œuvre en collaboration avec d'autres organismes à l'endroit choisi, et il n'a pas émergé de modèle particulier, même s'ils comprenaient tous des activités conçues pour abattre les barrières individuelles et les obstacles structuraux à l'accès aux services. Les trois démarches adoptées dans les projets incluaient un modèle de dépistage systématique, un modèle de soins de santé primaires et un modèle de guidage par les patients. Les auteurs ont conclu que le fait de placer les activités de contrôle du cancer dans les milieux de soins de santé primaires de la communauté (plutôt que dans des hôpitaux) a augmenté la disponibilité des services, l'accessibilité et l'utilisation. Les bonnes stratégies d'action sociale éducative identifiées dans ces projets incluaient ce qui suit : engager du personnel d'action sociale au sein de la communauté, faire du jumelage avec d'autres programmes communautaires, éviter les démarches de type « cancer seulement », produire du matériel pertinent à la culture et aux besoins particuliers de la communauté, lancer des messages éducatifs simples, privilégier la capacité de la personne de s'occuper elle-même de sa propre santé et mettre en valeur le mieux-être et la santé au lieu du cancer. La mesure du rôle de l'American Cancer Society n'est pas claire. Ces projets étaient apparemment parrainés par l'organisme bénévole, mais ils ont été décrits en totalité par rapport aux activités incluses, et il n'est donc pas possible de décrire précisément le rôle et l'incidence de l'American Cancer Society dans ces projets, mais il semble clair qu'ils ont eu au moins beaucoup d'importance dans l'établissement des projets.

Coston, Jennifer M. (1998). « A model and typology of government-NGO relationships », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 27, n° 3, p. 358-382.

Cet article élabore un modèle et une typologie de rapports gouvernementaux et non-gouvernementaux. S'appuyant sur la littérature dans le domaine, le modèle définit huit types possibles de rapports fondés sur les dimensions suivantes : la position du gouvernement envers le pluralisme institutionnel, l'équilibre relatif du pouvoir, le degré de formalité. Les huit types (à partir de celui qui reflète la plus grande « distance » entre le gouvernement et les ONG jusqu'à celui qui reflète la situation de deux organismes capables de se « lier » philosophiquement pour atteindre des buts communs) incluent la répression, la rivalité, la compétition, l'impartition, le rôle de tierce partie du gouvernement, la coopération, la complémentarité et la collaboration. À une extrémité un rapport répressif caractérisé par la résistance du gouvernement envers le pluralisme institutionnel, pas de lien des ONG avec le gouvernement, des rapports de pouvoir asymétriques (à l'avantage du gouvernement) et une politique gouvernementale défavorable (mettant peut-être même les ONG hors la loi). La collaboration, à l'autre extrémité, est caractérisée par l'acceptation du pluralisme institutionnel par le

gouvernement, un degré élevé de liaison avec le gouvernement, des rapports de pouvoir symétriques, une politique gouvernementale favorable, le partage d'information et de ressources, l'action conjointe et l'avantage mutuel. Si la répression n'est pas évidente au Canada, elle peut cependant être commune dans certaines régions du monde sous des régimes répressifs. Les auteurs font valoir que le modèle et la typologie sont conçus pour aider le gouvernement, les ONG, les donateurs et les praticiens à identifier et à promouvoir les rapports les plus productifs entre le gouvernement et les ONG dans un contexte particulier. Il est donné à penser que ce modèle peut être utile à la fois au niveau général et au niveau particulier, examinant les dimensions particulières inhérentes à un type particulier de rapports et permettant aux acteurs d'identifier les points d'intervention dans un rapport particulier. Le modèle peut être utile pour cadrer les problèmes et orienter les activités interorganisationnelles.

*** Elliott, Susan J., Jolin, Mari Alice, et Walker, Rosemary (2000). « Partnering in and for Heart Health Promotion: Findings from a survey of community organizations », dans *Canadian Journal of Public Health*, mai-juin, p. 229-233.**

Ce document fait état des résultats d'une enquête menée auprès de 283 organismes communautaires concernant leur degré de participation aux activités de promotion de la santé du cœur. Ces organismes n'ont pas de lien officiel avec le système de santé public par l'entremise de budgets, de personnel ou de mandat. La base de sondage incluait quatre organismes bénévoles (la Fondation des maladies du cœur, la Société canadienne du cancer, L'Association pulmonaire et le YM/YWCA), des conseils d'éducation et des services municipaux des parcs et des loisirs. Les degrés de participation à chacune des quatre activités (tabagisme, activité physique, nutrition, santé générale du cœur) variaient considérablement en fonction du type d'organisation, selon le mandat distinct du groupe en question. Le nombre moyen de partenaires était le plus élevé dans le cas du tabagisme et l'unité de services de santé a été le partenaire mentionné le plus fréquemment pour tous les domaines. La collaboration (par opposition à la coopération ou à la coordination) a été mentionnée comme le type le plus fréquent de rapports de travail. La définition de collaboration incluait la propriété partagée des activités. Les organismes ont planifié et mis en œuvre des activités conjointement. C'est le tabagisme qui a suscité la proportion la plus élevée d'organismes faisant état d'activités de collaboration. Il est clair, en ce qui a trait à l'Ontario et aux activités de promotion de la santé du cœur, que les organismes bénévoles participent activement à des activités de collaboration communautaires afin d'influencer les facteurs de risque associés à la maladie du cœur.

Grant, Clare, Goodenough, Trudy, Harvey, Ian, et Hine, Chris. (2000). « A randomized controlled trial and economic evaluation of a referrals facilitator between primary care and the voluntary sector », dans *British Medical Journal*, vol. 320, p. 419-423.

En Grande-Bretagne, 161 patients avec des problèmes psychosociaux qui voyaient des omnipraticiens ont été affectés de façon aléatoire à un groupe qui recevait des soins conventionnels ou à un projet qui employait un facilitateur pour évaluer les patients et les aiguiller vers les organismes bénévoles locaux et nationaux appropriés. Les patients

aiguillés vers le projet Amalthea ont affiché de meilleurs résultats concernant la plupart des dimensions mesurées au moyen de tests validés (mieux-être psychologique, qualité de vie). La seule dimension qui ne présentait pas de différence était celle du soutien social perçu. Les coûts associés aux deux volets ont été évalués (à l'exception des coûts supportés par les organismes bénévoles). Les auteurs concluent que la participation au projet et les contacts subséquents avec le secteur bénévole ont suscité des avantages cliniques importants par rapport aux soins conventionnels dispensés par les omnipraticiens dans la gestion des problèmes psychosociaux, mais à un coût plus élevé. Le coût du facilitateur expliquait les coûts plus élevés du volet traitement, puisque les coûts associés aux soins de santé primaires (l'équipe et les contacts, les prescriptions et les recommandations) étaient en fait plus élevés dans le volet des soins conventionnels. Il est difficile de déterminer la contribution des organismes du secteur bénévole à l'amélioration des résultats de santé, puisque le nombre de recommandations était semblable dans les deux volets de l'étude.

Kapur, Kanika , et Weisbrod, Burton A. (2000). « The roles of government and nonprofit suppliers in mixed industries », dans *Public Finance Review*, vol. 28, n° 4, p. 275-308.

Cette étude examine le comportement au niveau organisationnel d'organismes qui offrent des services semblables (foyers pour les handicapés mentaux et maisons de soins infirmiers) dans le secteur gouvernemental et dans le secteur sans but lucratif. Selon les auteurs, étant donné que ces deux types d'organismes sont limités par le fait qu'ils ne peuvent pas générer de profits pour des actionnaires ou pour des directeurs, ils devraient agir de la même façon à moins que d'autres facteurs influencent leur comportement. L'étude a utilisé l'accès du consommateur (mesuré au moyen des listes d'attente) et la qualité de l'extrant (mesurée par la satisfaction des patients) comme indicateurs du comportement des organismes respectifs. Les auteurs ont travaillé avec les données d'enquêtes nationales faites aux États-Unis en 1976 et en 1987. Ils ont constaté qu'ils ne se comportaient pas de la même façon. Les organismes gouvernementaux étaient moins susceptibles d'avoir des listes d'attente et les auteurs ont interprété cela comme le désir des organismes gouvernementaux de sacrifier la qualité pour servir plus de clients. En ce qui a trait à la satisfaction de la clientèle, six mesures ont été utilisées. Deux d'entre elles (satisfaction globale et satisfaction à l'égard des immeubles et des lieux) ne présentaient pas de différences statistiques considérables. Toutefois, pour les quatre autres mesures (pièces, mobilier, personnel, activités sociales), le niveau de satisfaction était plus élevé pour les organismes sans but lucratif que pour les établissements gouvernementaux tant dans les maisons de soins infirmiers que dans les établissements pour les handicapés mentaux. Cela est interprété comme reflétant la position que les gouvernements sont les fournisseurs de dernier recours et ne refusent personne, tandis que les organismes sans but lucratif, qui ne sont pas tenus philosophiquement ou légalement de servir tout le monde, peuvent limiter l'accès pour améliorer la qualité. Il s'agit d'une étude américaine, dont il faut par conséquent examiner de près la pertinence avec le système canadien. De plus, l'étude ne fournit pas d'information qui pourrait permettre d'évaluer s'il existe des facteurs institutionnels qui peuvent prédisposer des groupes différents de clients dans

chacun des secteurs. La méthodologie et l'hypothèse sous-jacente valent néanmoins la peine d'être considérées.

Kramer, Ralph M. (1994). « Voluntary Agencies and the Contract Culture: Dream or Nightmare? », dans *Social Service Review*, mars, p. 33-60.

L'émergence des contrats d'achat de services à titre de principale méthode de prestation des services sociaux personnels aux États-Unis a suscité cette analyse de la littérature connexe. Les trois modèles de base utilisés dans l'étude sont le partenariat, le marché et le processus d'interaction. Si quelques études sont fondées sur une base théorique particulière, celles dont c'est le cas ont tendance à être guidées par le fait d'être tributaire de ressources ou par des modèles d'économie politique et dans une moindre mesure une perspective institutionnelle. Dans un aperçu de la documentation réunie jusqu'ici, les auteurs ont identifié quatre raisons d'être différentes des contrats d'achat de services (mandat conféré par la loi, idéologie, décision rationnelle et expédient pragmatique) et croient que les restrictions législatives, pragmatiques, administratives et fiscales sont prédominantes. Les conséquences des contrats d'achat de services pour le système de prestation des services, les organismes sans but lucratif et également le gouvernement sont examinées. On en sait relativement peu sur les effets de cette pratique sur les système de prestation des services ou sur l'organisme gouvernemental. Certaines études identifient les incidences sur l'organisme sans but lucratif (par exemple, la distorsion du but, l'autonomie, l'obligation de rendre compte). Des études possibles sont proposées.

***Panet-Raymond, Jean (1992). « Partnership: Myth or reality? » dans *Community Development Journal*, vol. 27, n° 2, p. 156-165.**

Cette étude effectuée dans la province de Québec examine les rapports entre les organismes bénévoles et les organismes financés par le ministère de la Santé et des Services sociaux qui sont responsables des services locaux communautaires (CLSC) dans le domaine des services aux personnes âgées qui vivent à la maison. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer diverses expériences de collaboration entre les CLSC et les centres bénévoles locaux qui desservent les personnes âgées qui vivent à la maison, et d'identifier les leçons apprises au moyen d'un cadre de recherche-action. Les auteurs identifient deux « archétypes » de collaboration qui représentent les extrémités opposées d'un continuum et qu'ils appellent « vrai partenariat » et paternalisme ou « pater-nariat ». Le premier est caractérisé par la reconnaissance mutuelle et le respect des différences (y compris les origines possibles, la nature, la mission, les objectifs, les activités, les ressources, la structure, les contributions et la reconnaissance que les deux sont mutuellement essentiels). Le second est caractérisé par la présence d'un groupe dominant (les CLSC) qui reconnaît la collectivité et ses groupes seulement en fonction des programmes et des politiques de l'État. Dans ces formes de collaboration, le rôle du travailleur communautaire consiste à lancer et à soutenir les organismes bénévoles qui complètent les objectifs du CLSC. Ces organismes bénévoles sont souvent créés en fait par le CLSC et servent de véhicule pour obtenir de nouvelles sources de financement. L'article inclut également une brève section décrivant un partenariat de recherche réunissant 30 groupes bénévoles, des CLSC et des chercheurs du monde universitaire.

Provan, Keith G., et Sebastian, Julian G. (1998). « Networks within networks: Service link overlap, organizational cliques, and network effectiveness », dans *Academy of Management Journal*, vol. 41, n° 4, p. 453-463.

Cette étude a examiné les caractéristiques des réseaux des fournisseurs de services de santé mentale de trois villes américaines. Les auteurs n'ont pas énoncé expressément que certains organismes étaient sans but lucratif ou bénévoles, mais comme les organismes communautaires sont connus pour afficher un degré élevé de participation à la santé mentale, il semble raisonnable de supposer que des organismes bénévoles participaient aux réseaux. L'étude a examiné diverses caractéristiques des réseaux au moyen de logiciels conçus à cette fin et les a comparées aux résultats des clients dans ces trois endroits. Les auteurs indiquent qu'il s'agit de travail exploratoire, mais donnent à penser que ce sont les liens étroits au sein d'une « clique » d'organismes de base qui sont importants, plutôt que des connexions dans l'ensemble du réseau. Deux exemples de connexions importantes sont les recommandations réciproques et les liens de coordination des cas. La connexion au niveau du fournisseur direct de service semblait importante, par opposition à la gouvernance ou aux niveaux administratifs.

Sherwood, Kenneth B., et Lewis, Gareth J. (2000). « Accessing health care in a rural area: An evaluation of a voluntary medical transport scheme in the English Midlands », dans *Health and Place*, n° 6, p. 337-350.

Cet article décrit les origines, la gouvernance et les opérations d'un plan de transport rural en Angleterre et décrit directement les rapports et les rôles des organismes créés par la loi, des organismes communautaires et des bénévoles. L'initiative a émané d'une initiative de développement communautaire parrainée par l'autorité régionale de santé et qui était conçue pour examiner le fait que des poches de désavantage social relatif avaient été identifiées dans la région. Cela était aussi dans le contexte de la centralisation accrue des services médicaux dans les grandes collectivités. Le programme « Rural Wheels » (point de mire de l'article) était l'une des six initiatives incluses dans ce projet de développement communautaire. La facilitation était assurée par des employés engagés par l'autorité régionale de santé expressément pour soutenir les activités de développement communautaire, mais le but était d'établir des projets communautaires autonomes d. ns les trois ans. « Rural Wheels » est devenu un programme coordonné par deux bénévoles âgés, et les chauffeurs bénévoles sont pour la plupart également à la retraite. Les ressources autres que les employés d'exploitation du programme (qui sont tous des bénévoles de la collectivité) ont été contribuées par des organismes communautaires – deux paroisses (contribution financière), le conseil de comté (subvention financière) et le centre médical (salle de rencontre). La durabilité du programme n'est pas claire. L'examen a décelé plusieurs points intéressants concernant les trois années initiales : 1) l'élargissement des activités au delà de l'aspect « médical » (habituellement conduire une personne chez le médecin) et vers l'aspect « santé » (conduire une personne pour visiter son mari malade, conduire un enfant à ses activités lorsque la mère est malade); 2) l'engagement financier continu du conseil de comté, peu impliqué dans le service; 3) la capacité de recruter de nouveaux bénévoles, compte tenu

de l'âge des membres du groupe initial; 4) le souci de voir que le service est exploité par le système de santé (comme lorsque ce sont des bénévoles qui transportent des patients malades).

Snavely, Keith, et Tracy, Martin B. (2000). « Collaboration among rural nonprofit organizations », dans *Nonprofit Management and Leadership*, vol. 11, n° 2, p. 145-165.

Cet article fait état d'une étude qui incluait une enquête postale auprès de 292 organismes ruraux sans but lucratif de 13 comtés de l'Illinois et du Mississippi, des entrevues en profondeur avec des particuliers et des groupes témoins. Sans que la base de sondage ait été expressément énoncée, il semble que tous les organismes sans but lucratif des comtés ont été inclus, indépendamment de leurs activités centrales (comme la santé, le logement et les questions sociales). L'étude portait sur les quatre types suivants de collaboration : la gestion de cas, la planification communautaire, l'intégration organisationnelle et la planification interorganisationnelle. Le type le plus commun de collaboration concernait la gestion de cas, l'activité prédominante étant l'aiguillage et le partage d'information avec d'autres organismes. Les deux tiers des organismes ont également fait état d'activités de planification communautaire et d'évaluation de questions communautaires. En ce qui concerne l'intégration organisationnelle, l'enquête a démontré que certains types d'intégration, comme le partage de locaux, le bénévolat, les démarches d'obtention de subventions et l'appartenance conjointe à des organismes de coordination étaient très communs, mais que d'autres types d'intégration comme le partage de personnel, les budgets et les achats conjoints et la mise en commun des finances étaient moins communs. La planification interorganisationnelle (incluant des aspects comme l'adoption de lignes directrices et de méthodes partagées de service) était moins commune et seulement le tiers des organismes sans but lucratif en ont fait état. Les organismes sans but lucratif étaient plus susceptibles de collaborer ensemble, mais on a également observé de la collaboration avec des organismes gouvernementaux. Le caractère général de la recherche a fait en sorte qu'il n'est pas possible de tirer des conclusions définitives des rapports entre les organismes sans but lucratif et les organismes constitués par la loi en particulier.

*** Watson, Roy E.L. (1982). « The Adjustment of a National Voluntary Association to Change in its Environment: The Case of the Canadian Mental Health Association », dans *Canadian Public Policy / Analyse de Politiques*, vol. VIII, n° 4, p. 586-595.**

Cette étude décrit les effets que les grandes décisions stratégiques et les changements de la thérapie en matière de santé mentale au Canada au début des années 70 ont eus sur les opérations et la structure de l'Association canadienne pour la santé mentale. Au milieu des années 60, le financement des services de santé (y compris les services de santé mentale) a été transféré aux provinces en vertu de la loi sur le financement des programmes établis, et l'expertise et le leadership relatifs à ces programmes ont migré graduellement vers les provinces. Cela a donné lieu à une situation où l'organisme de bienfaisance pertinent en matière de santé, actif dans les collectivités (donc sous la forme

de constituante), a voulu assumer un rôle plus important de prestation directe des services à ses anciens bénéficiaires qui vivaient dans ses collectivités. Cet article cherche à décrire les questions organisationnelles et les changements connus par l'Association suite à ce nouvel accent placé sur la prestation locale des services à l'intérieur de ce qui était auparavant un organisme très centriste dont la plupart des activités étaient d'envergure nationale. Ce cas illustre l'incidence des politiques sur les activités des organismes de bienfaisance en matière de santé dans les collectivités.

Recensement des organismes bénévoles prestataires de services de santé et de services connexes dans deux localités albertaines

Préparé pour la
Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques
Direction des politiques stratégiques
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

B.E. (Bernie) Williams, Ph.D.
et
Jill Finley
Faculté d'administration
Université de Lethbridge

Le 22 février 2002

© B.E. Williams

Les opinions exprimées dans la présente publcation sont celles des auteures et ne reflétent pas nécessairement le point de vue officiel de Santé Canada ni des organismes parrains.

Table des matières

INTRODUCTION 106
Le rôle accru des bénévoles et des organismes bénévoles 107

SYSTÈME DE CLASSIFICATION 108
Gammes de services et modes de prestation 111
Méthodes d'obtention des ressources 112

MÉTHODES DE RECHERCHE 112
Les sites de recherche 112

RÉSULTATS ET DISCUSSION 114
Comparaison entre Lethbridge et Taber 123

RÉSUMÉ ET INCIDENCES 124
Limites 128
Recherches futures 128

ANNEXE A : Questions d'entrevue aux répondants clés 130

ANNEXE B : Liste des répondants clés, leur poste et organisme 131

ANNEXE C : Questionnaire de l'enquête auprès des organismes 132

ANNEXE D : Liste des organismes bénévoles du secteur de la santé de Lethbridge et de Taber 140

ANNEXE E : Réponses qualitatives aux questions ouvertes 142

BIBLIOGRAPHIE 155

Recensement des organismes bénévoles Prestataires de services de santé et de services connexes dans deux localités albertaines

INTRODUCTION

La prestation efficiente des soins de santé au Canada vient au premier plan des discussions et des débats publics. Récemment, les premiers ministres des provinces canadiennes ont tenu une conférence spéciale afin de discuter de l'avenir des soins de santé et de planifier des stratégies et des orientations futures. Lorsqu'ils pensent à la santé et aux soins de santé, les gens peuvent avoir des opinions très divergentes. Selon l'étude de Miller, Farmer, et Clarke (1994), le concept classique de la santé offert par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) inclut l'ensemble du bien-être physique, psychologique et social. De même, l'étude de Hancock, Labonte et Edwards (1999) estime que la santé est beaucoup plus que la mesure de la mort, de la maladie et de l'incapacité; elle inclut aussi le bien-être psychologique et social, la qualité de vie, la satisfaction de vivre et le bonheur.

Au Canada, comme ailleurs dans le monde, lorsque nous parlons de santé et de soins de santé en termes aussi généraux, il n'est pas clair où débutent et se terminent les lignes de responsabilité. Selon Hart (1987), le secteur bénévole et le gouvernement partagent le besoin de créer au Canada de fortes communautés de divers types, comme les milieux d'affaires, les communautés géographiques et les communautés sociales. Les organismes bénévoles représentent des solutions de rechange, des options, de l'expérience, de la complémentarité et du leadership pour fournir divers services et mécanismes de soutien (O'Connell, 1996). Les organismes bénévoles jouent de nombreux rôles, dont ceux de fournir des services et de tenir lieu de conduits par lesquels le gouvernement assume certaines de ses responsabilités publiques. On a aussi indiqué que la plus importante contribution est l'indépendance que les organismes bénévoles assurent au plan de l'innovation, de la promotion, de la critique et, si nécessaire, de la réforme (O'Connell, 1996).

Malgré la reconnaissance du rôle crucial que jouent les organismes bénévoles pour promouvoir la santé des Canadiens, on sait très peu de choses de l'étendue et de la portée des services que les organismes bénévoles fournissent réellement (Birdsell, 2001). Le but de cette recherche est de mieux faire connaître l'apport des organismes bénévoles relativement à la santé des Canadiens en faisant le recensement des types d'organismes existants, et des services qu'ils fournissent. Ce projet a commencé sur une échelle réduite, par l'examen des organismes bénévoles qui fournissent des services de santé et des services connexes dans deux localités du sud de l'Alberta – une communauté urbaine (Lethbridge, 70 000 habitants) et une communauté rurale (Taber, 7 000 habitants).

Le rôle accru des bénévoles et des organismes bénévoles

L'un des principes généraux qui sont au cœur du système canadien de soins de santé est celui de l'accès universel. Compte tenu de la diversité culturelle et géographique du Canada, des services semblables et un accès équitable aux services assurés dans toutes les régions du pays sembleraient constituer un défi important. Ce serait aussi un défi que de fournir des services efficients dans les régions où la population ne peut soutenir des infrastructures comme des cliniques, des hôpitaux et des centres d'accueil, ou des praticiens dans diverses disciplines.

Dans la province de l'Alberta, le public est plus sensibilisé à la question de l'accès aux services en raison de la mise en place d'un système régional de santé et de prestation de soins de santé. Le système régional de prestation des services a été proposé en Alberta en 1994, et mis en place en 1995. Par suite de la réorganisation de la prestation formelle des soins de santé, plus de 200 conseils locaux d'administration d'hôpital ont été remplacés par 17 autorités sanitaires régionales et deux conseils d'administration provinciaux (l'Alberta Cancer Board, et l'Alberta Mental Health Board). Bien que chacune des régions soit assez autonome, des lignes directrices existent pour les niveaux de soins. Les petits centres fournissent des soins primaires de base, les grands centres fournissent des soins de hauts niveaux, et les grandes villes (Edmonton et Calgary) sont dotées d'installations de soins tertiaires très spécialisées qui fournissent des procédures avancées comme la chirurgie à cœur ouvert, les soins pédiatriques avancés, les services de transplantation, etc.

La régionalisation de la prestation des soins de santé en Alberta crée deux dynamiques intéressantes concernant le rôle des bénévoles et des organismes bénévoles. D'abord, de nombreuses petites communautés rurales ont perçu la régionalisation comme un changement qui a réduit l'autonomie locale et la prise de décisions, et qui a centralisé de nombreux services dans les grands centres urbains (Williams et coll., 2001). Cela permet aux organismes bénévoles locaux de jouer un rôle plus actif afin de fournir ou de compléter des services dispensés antérieurement au niveau local par l'intermédiaire d'initiatives et de programmes gouvernementaux officiels. Deuxièmement, le changement à la faveur de la régionalisation a servi à promouvoir la responsabilité financière et la planification administrative rationnelle (Reay et coll., 2000). Le résultat net dans de nombreuses communautés a été la diminution ou l'élimination de services antérieurement fournis par l'intermédiaire du système officiel de soins de santé qui ont été réduits ou discontinués pour des raisons économiques.

Une question de recherche intéressante est alors la mesure dans laquelle les types de services fournis par les bénévoles et les organismes bénévoles diffèrent dans les centres ruraux et les centres urbains. Par exemple, est-ce que les bénévoles ruraux participent davantage à la prestation de services de soins primaires antérieurement fournis par des professionnels, tandis que les bénévoles urbains exercent davantage des activités de soutien? Ou les bénévoles ruraux s'occupent-ils davantage de conduire les gens dans les grands centres pour y recevoir les services? Actuellement, très peu de recherche fournit

une indication des types de services et d'organismes qui existent. Pour nos fins, nous croyons qu'il vaut la peine d'étudier et de comparer les types d'organismes bénévoles existant tant dans les centres urbains que ruraux afin de comprendre les similarités et les différences. Pour ce faire, il faut d'abord établir une série de critères ou de caractéristiques pouvant fournir une base de comparaison et d'analyse.

SYSTÈME DE CLASSIFICATION

Depuis maintenant plusieurs décennies, les sociologues et les théoriciens de l'organisation se sont demandé pourquoi il existe autant de types d'organismes différents, et ils ont établi divers critères et diverses méthodes et techniques afin de catégoriser et d'analyser les organismes (Pugh et coll., 1968). Deux approches ont généralement été adoptées : (1) les taxonomies visant à classifier les organismes fondés sur l'établissement empirique de caractéristiques observables et (2) les typologies visant à classifier les organismes sur la base de concepts ou d'idées formulés par les chercheurs en termes généraux plutôt que précis (Miller et Friesen, 1984; Slack et Hinings, 1994).

Récemment, des efforts déployés pour résumer les diverses approches ont résulté en l'intégration de diverses méthodes de classification et d'analyse. L'étude de Greenwood et Hinings (1996) affirme qu'il est essentiel d'explorer tant les structures des organismes que les systèmes et les procédés qui établissent un lien entre les caractéristiques structurelles. Cela sous-entend le besoin d'examiner et de catégoriser aussi bien les caractéristiques structurelles comme la taille, la division du travail, etc., mais aussi les questions de procédés comme l'établissement d'une mission, la prise de décisions, la gouvernance, et la capacité d'attirer les ressources nécessaires. Ces caractéristiques clés peuvent fournir une base pour la classification, l'analyse et la comparaison.

En fouillant la documentation disponible sur les organismes de santé bénévoles, nous avons trouvé très peu de recherche visant à classifier systématiquement ces organismes. Une exception est l'étude de Febbraro, Hall et Parmegiani (1999), qui jette les fondements pour définir et classifier le secteur bénévole de la santé au Canada. Une importante contribution de ce document est la définition de l'organisme bénévole. Febbraro, Hall et Parmegiani (1999) affirment que le secteur bénévole est défini plus adéquatement lorsqu'il inclut les organismes bénévoles et sans but lucratif. À la suite de l'étude de Salamon et Anheier (1997), ils ont identifié cinq caractéristiques clés définissant les organismes bénévoles et sans but lucratif : (1) ils sont organisés; (2) ils sont privés; (3) ils sont autonomes; (4) ils ne distribuent pas de profits; et (5) ils sont bénévoles. Birdsell (2001) élabore ce critère en expliquant : « Au plan conceptuel alors, les organismes qui sont constitués officiellement dans une certaine mesure sont indépendants du gouvernement, sont équipés pour exercer un contrôle sur leurs activités, ne distribuent pas de profits à leurs propriétaires ou administrateurs, et sous-entendent une certaine forme de participation bénévole » (Birdsell, 2001, p. 2). Pour nos fins, cette définition semble acceptable et appropriée pour établir les types d'organismes bénévoles qui fournissent des services de santé et des services connexes.

Au plan de la définition, un autre problème consiste à définir le concept de *bénévole* comme étant séparé et distinct de celui de *volontaire*. Les bénévoles officiels peuvent être définis seulement comme des bénévoles qui exercent des activités (travail bénévole) sous les auspices d'un organisme ou d'un groupe officiel, comme les organismes philanthropiques (Smith, 1985). L'hypothèse implicite qui se dégage de cette définition est que le travail bénévole est un travail non rémunéré. Il résulte normalement de l'altruisme ou d'un sens de l'obligation communautaire, et il est assimilable à un travail réalisé en raison d'une motivation intrinsèque plutôt que pour obtenir une récompense ou une rémunération extrinsèque.

Bien que la recherche sur les organismes de santé bénévoles soit limitée, beaucoup d'études ont été effectuées sur l'analyse organisationnelle des organismes bénévoles de sport (Slack et Hinings, 1987, 1994; Slack et Thibault, 1988; Kikulis et coll., 1992). Une recherche considérable a aussi été menée sur les organismes bénévoles de protection contre les incendies et de services médicaux d'urgence dans les communautés qui n'ont pas d'orienteurs professionnels (USFA, 1995, 1998). Bien que la recherche sur les bénévoles dans les services d'urgence ait porté sur certaines questions organisationnelles, elle a été axée surtout sur la personne, afin d'aborder des questions liées au recrutement et au maintien en poste des bénévoles. C'est un domaine de recherche intéressant qui pourrait servir à établir la recherche sur le secteur bénévole de la santé; cependant, l'actuelle recherche ne vise pas cet objectif.

Au plan de l'analyse, notre intérêt touche davantage le niveau organisationnel et la définition et l'analyse du personnel des organismes œuvrant dans ce secteur. Ce type de recherche a visé les organismes de sport bénévoles. Une grande partie de cette recherche a été fondée sur la théorie de l'organisme classique qui porte sur les caractéristiques structurelles des groupes constituant les organismes. Par exemple, l'étude de Slack et Hinings (1994) a utilisé les concepts de normalisation, de formalisation et de centralisation comme base de l'analyse visant à comparer les tendances structurelles de trente-six organismes nationaux de sport, et à suivre le changement organisationnel de manière longitudinale. Au départ dans la présente étude, nous avons étudié surtout ce que font les organismes bénévoles du secteur de la santé et comment ils le font. À cette fin, les mesures des éléments de structure n'ont pas été considérées aussi importantes que les questions fondamentales comme pourquoi les organismes existent, quels types de services ils fournissent, et comment les services sont fournis. Cependant, l'énorme documentation sur la structure des organismes de sport bénévoles peut fournir des perspectives valables sur la nature unique des organismes bénévoles et servir de point de référence continu et important.

Au sujet des organismes de santé bénévoles en particulier, l'étude de Febbraro, Hall et Parmegiani (1999) suggère certains principes fondamentaux permettant de classifier les organismes bénévoles. Ces principes sont la base du principal secteur d'activités, les bénéficiaires des services, les fonctions de l'organisme, son statut juridique, et sa taille en fonction des recettes (Febbraro, Hall et Parmegiani, 1999, p. 43). En outre, ils proposent d'adopter les catégories établies par la United Kingdom Charity Commission. Nous remettons en question l'applicabilité et l'utilité de ces catégories dans le contexte

canadien, et nous préférons utiliser des catégories plus générales établies selon la théorie de l'organisme courant dans le cadre de l'étude des organismes à but lucratif, du secteur public, et sans but lucratif et bénévole.

Adoptant une approche plus générale, nous avons mis l'accent sur cinq aspects fondamentaux des organismes de santé bénévoles afin de fournir une base de comparaison. Ces aspects sont : (1) la base d'organisation; (2) la mission ou le but; (3) les types de services fournis et les modes de prestation; (4) les processus internes et la structure de gouvernance; et (5) les méthodes d'obtention des ressources.

Ces cinq catégories sont fondées sur les hypothèses de base concernant les organismes proposés dans le modèle d'organisme généralement accepté des « systèmes ouverts » (Scott, 1987). Les éléments et les hypothèses clés du modèle des systèmes ouverts sous-tendent avant tout que les organismes visent des objectifs et existent pour remplir une fonction ou atteindre un but. Vu la nature unique des organismes bénévoles, nous avons complété cette catégorie par le concept de « base d'organisation » afin de fournir une autre perspective et de clarifier la nature fondamentale et le but des différents organismes de bénévoles.

À partir de l'hypothèse initiale selon laquelle les organismes visent un objectif et sont orientés sur un but, le modèle des systèmes ouverts suppose trois secteurs clés d'activités organisationnelles : obtenir les *intrants* du milieu (examiné ici sous la catégorie « méthodes d'obtention des ressources »); les *processus internes* (examiné ici sous la catégorie « processus internes et systèmes de gouvernance »); et les *extrants* (examiné ici sous « types de services et méthodes de prestation des services »). Chacune de ces cinq catégories que nous avons élaborées afin d'orienter notre recherche est définie et expliquée ci-dessous.

Base d'organisation

Dans l'ensemble, l'élaboration des systèmes de classification des organismes est basée sur les entreprises commerciales à but lucratif. Dans le cas des organismes bénévoles, il va dans dire qu'il y a de nombreuses raisons différentes d'exister, ce qui semblerait être un point de départ logique pour comprendre et classifier divers genres d'organismes bénévoles selon leur base d'organisation. Notre examen préliminaire des organismes se trouvant dans les annuaires téléphoniques et les sites Web locaux nous a permis d'identifier au moins cinq bases d'organisation différentes. Elles sont : (1) maladie ou état clinique – de nombreux organismes sont associés à une maladie ou à un problème de santé comme le cancer, le cœur, le diabète, et ainsi de suite; (2) certains organismes sont motivés par les concepts de l'altruisme et du service communautaire – tels les clubs Kinsmen, les clubs Rotary, les clubs Lions, l'Ordre des élans, etc.; (3) certains organismes s'articulent autour de l'aide sociale, comme la Croix-Rouge et Food Bank; (4) certains organismes sont fondés sur la religion – ce qui peut inclure un groupe rattaché à une église particulière ou un organisme confessionnel plus général comme, entre autres, l'Armée du salut, Grossesse-Secours, Saint-Vincent de Paul; (5) le dernier concept adopté pour la base d'organisation est de nature géographique – ce qui

comprendrait un groupe se justifiant par une aire géographique ou un emplacement déterminé comme un groupement communautaire, ou une association civique. Certains organismes peuvent être fondés sur plusieurs de ces critères, et il peut y avoir d'autres bases que nous n'avons pas prises en considération. Notre recherche visait à explorer ces questions de manière empirique.

Mission ou but

Découlant de la base d'organisation est la notion de mission ou de but. À priori, nous hésitons à élaborer une théorie de diverses catégories, mais nous prévoyons qu'il y aura une relation entre la base d'organisation et la mission. L'étude de Greenwood et Hinings (1988), indique que les perceptions concernant le but organisationnel peuvent fournir des perspectives clés sur les idées, les valeurs et les croyances qui forment les structures d'un organisme. Aussi, nos méthodes exigent de chercher à comprendre les valeurs et les croyances fondamentales qui forment les organismes, ainsi que la structure destinée à confirmer ces tendances de valeurs et de croyances. Outre l'exploration des concepts relatifs à la mission ou au but organisationnel, l'étude de Greenwood et Hinings (1988) révèle aussi que des perspectives seront obtenues grâce à l'exploration des principes d'organisation qui rendent logiques les caractéristiques structurelles, ainsi que les critères d'évaluation que l'organisme utilise pour évaluer son rendement.

Les critères d'évaluation sont un autre domaine où les pratiques de l'organisme bénévole risquent de ne pas correspondre à celles des entreprises commerciales à but lucratif. Les critères que nous avons pris en considération à priori incluent : le nombre d'heures de travail bénévole; le nombre des clients servis; les budgets; les buts ou objectifs des collectes de fonds; les critères spécifiques au plan organisationnel; les indicateurs de santé ou les statistiques sur la santé de la population; et finalement, le maintien en poste et le roulement des bénévoles. Une fois de plus, nous n'estimons pas que cette liste soit exhaustive et nous prévoyons créer d'autres catégories, si les participants à la recherche les identifient.

Gammes de services et modes de prestation

Selon une définition générale des activités exercées dans le secteur de la santé et des activités connexes, il existe une foule de services que les organismes bénévoles peuvent fournir. Ces services peuvent aller des soins primaires traditionnels au counseling et au soutien, à l'éducation et à l'information, à la promotion des droits et aux questions générales sur la qualité de vie.

D'autres questions qui nous intéressent incluent la base sur laquelle une relation est établie entre les clients et les organismes bénévoles, et le mode de prestation des services. Le client peut être à l'origine de la relation établie ou cette dernière peut être recherchée par l'organisme. La relation peut être créée de diverses façons allant des programmes de l'organisme comme les envois postaux à des populations ou des groupes cibles,

jusqu'aux mécanismes axés sur le client comme les sites Web, les services d'assistance téléphoniques et les kiosques.

Processus internes et gouvernance

À notre avis, un examen du processus interne devrait commencer par l'examen des caractéristiques structurelles de base comme le nombre d'employés rémunérés et de bénévoles, le nombre de membres du conseil d'administration, la hiérarchie de l'organisme, etc. Toutefois, notre intérêt porte aussi sur les manières d'exécuter les tâches et de prendre les décisions. Nous nous intéressons à des questions comme le mode de recrutement des bénévoles, les types de programmes de récompenses et d'incitatifs à l'intention des bénévoles, et la méthode d'évaluation du rendement, le cas échéant.

Méthodes d'obtention des ressources

Le dernier domaine d'étude que nous avons identifié touche les méthodes d'obtention des principales ressources de l'organisme. Nous avons examiné trois aspects importants rattachés à ce domaine : (1) les ressources humaines, définies d'après le personnel rémunéré, les bénévoles et les membres du conseil d'administration; (2) les ressources financières provenant de subventions, de dons, de fonds de dotation, de frais de services, etc.; et (3) les relations entretenues avec d'autres organismes. La question des principales ressources revêt de l'importance tant au plan de la dépendance des ressources (Pfeffer et Salancik, 1978), qu'au plan de l'identification et de la compréhension de la relation existant entre le financement gouvernemental, les programmes gouvernementaux et le fonctionnement des organismes bénévoles de services de santé et de services connexes.

MÉTHODES DE RECHERCHE

Les sites de recherche

La population de la ville de Lethbridge est d'environ 70 000 habitants et cette ville est le centre des affaires du sud de l'Alberta. Le Secteur de la santé de Chinook (Chinook Health Region) a son siège dans la ville de Lethbridge et sert une population de plus de 150 000 habitants répartie sur des centaines de kilomètres carrés, incluant plus de 20 petites communautés rurales. Le secteur bénévole de la santé joue un rôle important à Lethbridge et dans ses collectivités avoisinantes. À Lethbridge, il existe plus de 25 organismes de santé bénévoles inscrits auprès d'un organisme cadre du nom de « Volunteer Lethbridge ».

Ces organismes bénévoles officiels contribuent à la santé et au bien-être de la communauté et représentent un élément vital du tissu culturel et socio-économique du Canada. Un porte-parole de Volunteer Lethbridge a indiqué que selon un sondage mené en 2000, auquel ont participé 63 de ses 79 organismes membres, on a enregistré 358 124,6 heures de bénévolat.

L'identification des organismes de services de santé et de services connexes a été fondée sur notre compréhension des organismes en fonction de notre définition générale de santé. Notre définition de santé a englobé une foule de choses allant de la santé primaire à la qualité de vie. Nous avons estimé que le terme *santé* s'applique à l'ensemble de la communauté ainsi qu'aux particuliers qui la composent. Aussi, les organismes bénévoles qui fournissent des services à la communauté (et non seulement à des personnes en particulier) sont inclus dans nos organismes recensés.

La ville de Taber est une communauté rurale située à environ 50 kilomètres à l'est de Lethbridge et compte environ 7 000 habitants. Taber est dotée d'un hôpital local qui était dirigé par un conseil d'administration local avant la régionalisation. Cet hôpital et tous les autres aspects touchant la santé communautaire relèvent maintenant du Chinook Health Region (CHR) qui a son siège à Lethbridge. Un intéressant sujet de recherche pour nous est de savoir quelles sont les similitudes et les différences entre les services des organismes bénévoles des deux localités (Lethbridge et Taber), et quelle relation existe, le cas échéant, entre ces organismes.

Afin de réaliser une analyse comparative, nous avons décidé d'effectuer un recensement des organismes bénévoles du secteur de la santé dans un centre urbain (Lethbridge) et un recensement de ceux existant dans un centre rural (Taber). À chaque endroit, nous avons examiné des questions organisationnelles de base, à savoir comment les bénévoles sont-ils organisés et structurés, de quels services ou quelles activités se chargent-ils, et quelles relations entretiennent-ils avec d'autres organismes bénévoles et volontaires dans les localités. Nous nous intéressions en particulier à la question de l'incidence que le passage au modèle régional de prestation des services par Alberta Health and Wellness avait eu sur la prestation des services connexes par les organismes du secteur bénévole, mais cette question excédait le cadre de cette étude initiale. Notre point de départ, et l'objet principal de ce projet, était de recenser les organismes officiels du secteur bénévole de Lethbridge et de Taber. À cette fin, nous avons d'abord élaboré le système de classification décrit ci-dessus, en espérant qu'il puisse servir à caractériser les divers organismes bénévoles existant dans chacune des localités.

Collecte de données

Après avoir d'abord établi en concept les cinq catégories organisationnelles, nous avons formulé une série de questions ouvertes pouvant être posées à des répondants clés en vue d'identifier d'autres questions qui auraient pu être négligées. Nous avons formulé une série de dix questions ouvertes (voir l'annexe A) et identifié huit répondants clés (voir l'Annexe B) qui ont participé à des travaux ou des recherches sur le secteur bénévole de l'agglomération urbaine de Lethbridge. Ces questions ont été posées selon diverses méthodes (courriel, téléphone et en personne) et des réponses utilisables ont été reçues de six des huit répondants clés identifiés.

D'après ces réponses, et le cadre conceptuel établi antérieurement, nous avons élaboré un questionnaire renfermant 18 questions. Bien que nombre de questions aient compris des catégories que le chercheur pouvait cocher, nous avons aussi réservé de l'espace pour les

catégories ou commentaires additionnels que nous n'aurions pas prévus. Un élément ouvert, qui a reflété la nature exploratoire de la recherche, a été ajouté au questionnaire. Le questionnaire a été soumis au Comité de recherche sur les sujets humains de l'Université de Lethbridge pour examen et approbation. Ce questionnaire figure à l'annexe C.

Au moyen de diverses ressources locales comme l'annuaire téléphonique, l'Internet et les journaux locaux, nous avons tenté d'identifier tous les organismes de Lethbridge et de Taber qui fournissent des services de santé et des services connexes. Notre liste a été élargie durant toute la collecte de données parce que certains répondants ont identifié d'autres organismes ne figurant pas dans notre liste. Notre définition des services de santé et des services connexes a été prise dans un sens large et instituée en concept pour inclure les activités de soutien et les considérations relatives à la qualité de vie. Le point de contact des divers organismes était leurs numéros de téléphone publiés. Les membres de notre équipe de recherche ont communiqué par téléphone avec les organismes. La majorité des entrevues a été réalisée par téléphone, même si certains répondants ont demandé de recevoir leur questionnaire par télécopieur ou courriel afin de pouvoir y répondre par écrit. Une liste complète des organismes figure à l'annexe D.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Notre enquête nous a permis d'identifier un total de 60 organismes, soit 46 à Lethbridge et 14 à Taber. Nous avons pu interroger 40 de ces organismes, pour un taux de réponses d'environ 67 pour 100, ce qui a inclus 9 des 14 organismes de Taber, et 31 des 46 de Lethbridge. Certains organismes n'ont pas rempli les questionnaires parce qu'ils n'ont pas répondu au message ou parce qu'il n'y avait pas de réponse au numéro de téléphone publié. Nous avons tenté à plusieurs reprises de rejoindre chacun des organismes. Notre analyse initiale a exigé d'examiner les données regroupées des deux communautés afin d'établir les tendances de base au niveau de la population.

Base d'organisation

Les catégories que nous avons proposées comme base d'organisation étaient partiellement correctes et partiellement incorrectes. Les organismes axés sur les maladies étaient les plus courants, 13 organismes indiquant que c'était leur principale base d'organisation. Dix organismes se sont identifiés comme étant surtout des organismes d'aide sociale, tandis que quatre ont indiqué être surtout des organismes de services. Aucun répondant n'a mentionné la religion, la région géographique ou la culture comme principale base d'organisation. Treize répondants ont indiqué que la principale base d'organisation était autre chose que les six catégories proposées. Les réponses données qui entraient dans la catégorie « autres » pourraient être décrites, soit comme prouvant des services spécifiques, soit comme fournissant un soutien social. Les services spécifiques indiqués incluaient le développement de la conscience communautaire, les personnes âgées, les services médicaux d'urgence, la formation en secourisme, les

autobus pour handicapés, les services humains, la liaison, le besoin au sein de la communauté, l'éducation non formelle et la sécurité dans la communauté. Les services de soutien social incluaient le programme de soutien social, le soutien des personnes affligées et le mieux-être des femmes.

De la classification des réponses obtenues dans la catégorie « autres », il découle cinq catégories : la maladie ou l'état clinique (13); l'aide sociale (10); les services spécifiques (10); les clubs de services (4); et les services de soutien social (3). Il est intéressant de noter que malgré la tendance de la société à passer à un modèle de santé fondé sur le mieux-être plutôt que sur la maladie, les organismes axés sur des maladies ou des états cliniques spécifiques restent les types d'organismes prédominants. Collectivement, toutefois, le nombre d'organismes se trouvant dans les quatre autres catégories dépasse largement le nombre d'organismes axés sur les maladies.

Il est aussi intéressant de noter que la majorité des organismes est organisée autour soit d'un type précis de prestation de services, soit d'un genre de soutien ou de service communautaire général. Il est à supposer que ces organismes ont vu le jour pour répondre à un besoin précis identifié ou à une série de besoins existant dans la communauté auxquels les programmes ou les organismes gouvernementaux officiels ne répondent pas. De nombreux organismes ont indiqué les services spécifiques et les groupes de clients cibles dans leurs énoncés de mission. Par exemple : « (Nous sommes) un fournisseur de soutien à la santé ou de soins à domicile pour les résidents et leurs familles »; « Pour conduire les personnes handicapées et les personnes âgées à des destinations »; « Pour aider les femmes autochtones célibataires, avec ou sans enfants à s'adapter à un style de vie urbain ». Ces énoncés, comme de nombreux autres fournis par les répondants, reflètent des missions visant à répondre à des besoins précis qui existent dans la communauté.

On peut souvent découvrir les hypothèses de base sur un organisme, et comment et pourquoi il existe, en étudiant la manière dont celui-ci juge son rendement (Greenwood et Hinings, 1988). Nous avons posé une question spécifique aux répondants à cet effet. L'insistance générale sur le service au public ou sur des groupes d'utilisateurs cibles se reflétait dans le fait que la majorité des répondants a indiqué que le nombre de clients servis était leur principal critère d'évaluation. La fréquence des réponses par rapport aux diverses options est résumée au tableau 1 ci-dessous :

Tableau 1 : Critères d'évaluation		
Critères	***Nombre d'organismes***	***Pourcentage***
Heures de bénévolat	11	27,5
Nombre de clients servis	31	77,5
Budget non déficitaire	20	50
Objectifs de financement	13	32,5
Critères spécifiques	13	32,5
Données ou indicateurs (santé de la population)	5	12,5
Maintien en poste/roulement des bénévoles	8	20
Autres critères	11	27,5

D'autres considérations indiquées dans la catégorie « autres » comprenaient le nombre de minutes consacrées aux clients, le nombre de personnes formées, l'interrogation des clients, la rétroaction de la communauté, la rétroaction de la source de financement, le nombre de personnes qui assistent à l'assemblée générale annuelle, le profil de la communauté et la stabilité du conseil d'administration.

Types de services et prestation des services

Les catégories que nous avions indiquées comme types de services possibles se sont révélées utiles pour déterminer les diverses activités des organismes. On a demandé aux répondants d'identifier tous les services fournis et normalement les organismes offraient des services dans trois catégories ou plus. Les catégories que nous avons utilisées dans le questionnaire et le nombre de réponses que nous avons reçues pour chacune d'elles sont indiqués au tableau 2 ci-dessous :

Tableau 2 : Services fournis par les organismes bénévoles		
Service	***Nombre d'organismes***	***Pourcentage***
Diagnostic de maladie ou de l'état	1	2,5
Prestation de soins primaires	5	12,5
Activités de soutien	16	40
Counseling et soutien	26	65
Promotion de la santé et du mieux-être	27	67,5
Prévention	22	55
Éducation	30	75
Promotion des droits	22	55
Recherche	7	17,5
Réadaptation/adaptation	10	25
Soins palliatifs	3	7,5
Développement communautaire	14	35
Qualité de vie	31	77,5
Services d'aiguillage	25	62,5
Autres	17	42,5

Ces résultats reflètent la nature des organismes telle que les questions sur la base d'organisation l'ont révélée. L'accent est mis beaucoup plus sur le soutien et la promotion de la santé que sur la prestation des soins primaires et sur le diagnostic des maladies ou des états. Les services touchant l'amélioration de la qualité de vie étaient les plus souvent mentionnés (77,5 %), suivis de l'éducation (75 %) et de la santé et la promotion du mieux-être (67,5 %). Ces résultats montrent que le secteur bénévole joue un rôle important dans la prestation de services visant à aider les personnes à obtenir l'information et le soutien nécessaires pour demeurer en santé. La prestation de ces services semblerait refléter la tendance de la société à mettre davantage l'accent sur la prévention, l'éducation et le mieux-être.

Selon des répondants, certains services indiqués n'entraient pas dans les catégories ci-dessus. D'autres services mentionnés ont inclus le soutien à l'emploi, les services de facilitation, les banques alimentaires, l'amitié, l'aide aux adultes victimes d'incapacité, l'aide aux services de livraison de repas à domicile, les programmes d'échange d'aiguilles, les services de réseau pour les familles, les programmes de plein air pour les jeunes, les possibilités de stages, fournir des repas chauds, conduire des personnes handicapées et fournir des programmes sociaux. Nous avons aussi noté les énoncés de mission particuliers de chaque organisme. Ces réponses et les réponses à d'autres questions ouvertes sont résumées à l'annexe E.

Un autre aspect de notre recherche consistait à étudier comment les services indiqués ci-dessus sont réellement fournis. Une fois de plus, nous avons proposé un certain nombre de méthodes possibles, mais nous avons inclus aussi la catégorie « autres » afin de tenir

compte des autres méthodes que nous aurions pu négliger. Les répondants pouvaient choisir plus d'une manière d'établir la relation, et de nombreux organismes ont indiqué utiliser plus d'une méthode. Selon ces résultats, les services fournis par les organismes dépendent surtout de la demande, la méthode de prestation des services la plus souvent indiquée étant celle qui est à la demande du client ou du bénéficiaire du service (85 %). Le tableau 3 ci-dessous montre la fréquence des diverses réponses :

Tableau 3 : Types de modes de prestation des services

Mode de prestation des services	*Nombre d'organismes*	*Pourcentage*
Prestation en personne	24	60
Prestation sur demande	34	85
Porte à porte	7	17,5
Conférences/séminaires	23	57,5
Demandes de renseignements téléphoniques	21	52,5
Téléassistance ou ligne d'écoute	5	12,5
Internet	15	37,5
Publications - présentoirs	29	72,5
Publications - envois postaux	27	67,5
Médias - TV/Radio/Journaux	31	77,5
Autres modes de prestation	13	32,5

Le rôle des organismes bénévoles comme sources d'information, de sensibilisation et de matériel d'éducation est mis en évidence par le fait que la plupart des organismes utilisent des publications sous forme d'affiches, d'envois postaux et de publicité-médias.

D'autres méthodes de prestation des services indiquées par les répondants incluaient : organiser des événements communautaires, tenir des concours, fournir sans frais un service téléphonique d'information, et le bouche à oreille. Il est intéressant de noter que seulement un faible pourcentage d'organismes utilise l'Internet (37,5 %), ce qui peut être attribuable aux frais et aux travaux initiaux, ainsi qu'à la nécessité de maintenir le site continuellement. La plupart des organismes ayant indiqué posséder un site Web étaient d'importants organismes nationaux, dont le site était exploité et maintenu par un bureau régional ou national, et qui ne pouvaient pas exercer sur ce site un contrôle local.

Un sujet d'intérêt connexe était la manière dont les organismes ont établi une relation avec les clients ou les utilisateurs des services. Une fois de plus, un très grand nombre a indiqué que la relation était normalement établie initialement par l'utilisateur, ce qui confirme que ces organismes dépendent souvent de la demande. La fréquence des réponses à cette question est indiquée au tableau 4 ci-dessous :

Tableau 4 : Méthodes pour établir les relations avec la clientèle		
Méthode	***Nombre d'organismes***	***Pourcentage***
Par le fournisseur de services	17	42,5
Par l'utilisateur de services	37	92,5
Service fourni aux groupes cibles	13	32,5
Service fourni sur une grande base	9	22,5
Ciblé par groupes démographiques	8	20
Ciblé par région géographique	8	20
Autres méthodes	7	17,5

Outre les méthodes que nous avions indiquées, les méthodes mentionnées dans la catégorie « autres » ont inclus l'aiguillage (cinq réponses) et le bouche à oreille (deux réponses). Cela met en évidence l'aspect du réseautage des organismes bénévoles qui montre que des organismes différents sont au courant des services fournis par d'autres organismes, et qu'ils dirigeront les utilisateurs vers l'organisme pouvant répondre à leurs besoins.

Processus internes et gouvernance

La portée des organismes a été évaluée selon cinq catégories différentes : locale, régionale, provinciale, nationale et internationale. Les répondants pouvaient fournir plus d'une réponse, pour ainsi reconnaître que de nombreux organismes peuvent être une section locale d'un grand organisme. La plus fréquente réponse à cette question était régionale (17), suivie de locale (11), nationale (10), provinciale (4), et internationale (3).

Au plan du statut juridique, un seul organisme a mentionné être à but lucratif. Les trente-neuf autres organismes étaient sans but lucratif et fondés sur divers arrangements juridiques comme des sociétés enregistrées, des fondations de bienfaisance, etc. Il n'est pas ressorti un modèle ou un statut juridique clair, mais plutôt une variété d'arrangements différents. À l'exception de trois, tous les organismes ont indiqué avoir un type d'employés rémunérés. Habituellement, les postes rémunérés étaient ceux du directeur exécutif ou du chef de bureau qui coordonne les activités quotidiennes de l'organisme et qui soutient le travail des bénévoles. Un répondant a mentionné que sans un poste rémunéré, l'organisme ne pourrait continuer de fonctionner parce que l'employé rémunéré recrutait les bénévoles et coordonnait leurs activités.

La prise de décisions a été évaluée au sein des organismes afin de déterminer comment se prenaient les décisions quotidiennes qui influençaient les activités locales. Le conseil d'administration était l'organe décisionnel le plus souvent mentionné, suivi du personnel local ou du directeur exécutif. Les bénévoles ne semblaient pas être autorisés à prendre des décisions, tout comme les présidents locaux. On peut présumer que les décisions prises par les conseils d'administration étaient communiquées clairement afin de fournir des lignes directrices et des orientations aux bénévoles. C'est là un domaine où une recherche plus approfondie pourrait fournir d'autres perspectives.

Le nombre de bénévoles, d'employés rémunérés et d'administrateurs dans les 40 organismes de Lethbridge et de Taber est donné au tableau 5 ci-dessous :

Tableau 5 : Nombre d'employés rémunérés, de bénévoles et d'administrateurs dans 40 organismes bénévoles

Statistiques	Employés rémunérés	Bénévoles	Administrateurs
Moyenne	10,11	242,48	8,13
Médiane	3,00	37,50	8,00
Mode	1,00	20,00	10,00
Écart type	25,51	701,55	3,74
Variation	0 – 140	0 – 4000	0 – 17

Méthodes d'obtention des ressources

Les données et les propos présentés ci-dessus concernent les services des organismes bénévoles et leurs modes de prestation. Un aspect essentiel de la prestation des services est de disposer des ressources humaines nécessaires pour fournir les services requis. Nous avons étudié cet aspect des organismes bénévoles en cherchant d'abord l'information sur les types de contributions des bénévoles. Le temps et l'expertise ont été les réponses données le plus souvent. Certains répondants ont élaboré sur l'importance de l'expertise touchant les questions organisationnelles et administratives, ainsi que la gouvernance. Des répondants ont parlé de l'importance d'avoir au sein du conseil d'administration des bénévoles qui sont des décideurs compétents engagés à « faire ce qu'il faut ». La fréquence des diverses réponses au sujet de la contribution des bénévoles est indiquée au tableau 6 ci-dessous.

Tableau 6 : Contributions par les bénévoles		
Type de contribution	***Nombre d'organismes***	***Pourcentage***
Services spécifiques	20	50
Temps	38	95
Argent	27	32,5
Expertise	32	80
Produits (tee-shirts, coupons etc.)	11	27,5
Marketing des causes	9	22,5
Gestion des données	15	37,5
Centre de ressources	11	27,5
Équipement	17	42,5
Présence à des collectes de fonds et événements	19	47,5
Utilisation de résidences ou de bureaux	14	35
Sollicitation	8	20
Autres façons	5	12,5

Les cinq réponses données dans la catégorie « autres » pourraient toutes être considérées comme étant d'autres types d'expertise. Elles incluaient la construction domiciliaire, la gestion des aliments, l'aide aux programmes, la planification stratégique et la gouvernance.

Les ressources humaines sont essentielles au fonctionnement des organismes bénévoles, mais les ressources financières le sont aussi. Le sujet d'étude suivant était les sources de financement qui soutiennent le fonctionnement des divers organismes bénévoles. La fréquence des réponses est indiquée au tableau 7 ci-dessous.

Les deux réponses les plus fréquentes ont été les dons individuels (72,5 %) et la collecte de fonds (70 %). Dans le cadre de notre entrevue des répondants clés tenue avant l'administration de notre questionnaire, on nous a dit que les organismes bénévoles hésitaient normalement à fournir de l'information financière détaillée. C'est pourquoi nous n'avons pas demandé une ventilation des pourcentages du financement reçu des diverses sources. Il serait intéressant d'aborder cet élément dans la recherche future, afin d'examiner les contributions relatives des diverses sources. Au plan de la fréquence, il convient de noter qu'au chapitre du soutien gouvernemental, le financement provincial est le plus souvent mentionné, suivi du municipal et finalement du fédéral.

Tableau 7 : Sources de financement des organismes bénévoles		
Source de financement	***Nombre d'organismes***	***Pourcentage***
Dons de particuliers	29	72,5
Fonds de dotation	8	20
Fondations	8	20
Subventions municipales	12	30
Subventions provinciales	20	50
Subventions fédérales	10	25
Contributions d'entreprise	15	37,5
Contrats	9	22,5
Dons non financiers	15	37,5
Collecte de fonds	28	70
Autres organismes	17	42,5
Autres sources de financement	16	40

Les sources additionnelles de financement indiquées par les répondants ont inclus l'exploitation de concessions, les ventes d'artisanat, les jeux, les ventes bric-à-brac, les droits d'adhésion, les fonds commémoratifs, les recettes tirées de l'achat de biens immobiliers, les gîtes et couverts, et la vente de produits.

Les affiliations et les liens ont été le troisième domaine examiné sous la rubrique des méthodes d'obtention des ressources. Seulement dix-huit des quarante organismes ont indiqué avoir conclu des accords officiels (c'est-à-dire, contractuels) avec d'autres organismes. En général, ceux qui avaient conclu des accords officiels l'avaient fait avec plus d'un organisme. Onze organismes ont indiqué avoir conclu des accords officiels avec des gouvernements. Plus d'organismes (18) ont indiqué avoir conclu des accords officiels avec d'autres organismes bénévoles, tandis que douze ont précisé en avoir conclu avec des institutions, et deux avec des entreprises.

Des exemples d'arrangements avec des institutions étaient un contrat conclu entre Extendi-care et la Chinook Health Region. D'autres exemples étaient des accords pour offrir des stages aux élèves du Collège communautaire de Lethbridge. Un exemple d'accord conclu avec un autre organisme bénévole était le service Handi-bus de Taber, qui renferme un arrangement avec la Special Needs Society afin de fournir un service à ses membres. L'autre organisme le plus souvent mentionné était Volunteer Lethbridge, qui est un organisme cadre visant à coordonner les activités de divers organismes bénévoles et à fournir des services centraux de soutien comme le recrutement de bénévoles et la publicité. Un exemple de lien corporatif était la Fondation des maladies du rein qui, par l'intermédiaire de son programme *Cars for Kidneys*, a conclu un accord avec un commerçant local de démolition des autos pour remorquer les voitures dont on ne veut plus. La société (le démolisseur d'autos) verse la valeur de la voiture à la Fondation, et un reçu aux fins de l'impôt est délivré au donneur de l'automobile.

Outre les arrangements formels susmentionnés, tous les organismes ont indiqué avoir certains accords informels touchant l'aiguillage, ainsi que le réseautage avec d'autres organismes bénévoles. L'examen des liens et des relations précis existant entre les organismes bénévoles des deux localités excédait la portée de cette étude initiale, mais constitue un sujet valable de recherche supplémentaire afin de comprendre les influences de la prestation régionale des services de santé officiels.

Comparaison entre Lethbridge et Taber

La comparaison des organismes de Lethbridge et de Taber permet de constater qu'il existe des types d'organismes en parallèle dans les deux localités, ainsi que certains aspects uniques de chacun d'eux. Ces organismes en parallèle, ou ceux représentés dans les deux localités, incluaient Alcooliques Anonymes, les centres de personnes âgées, la banque alimentaire, le centre de bénévoles de l'hôpital, la société des besoins spéciaux, le service téléphonique de la prévention du suicide, les services de soutien des familles, les services de counseling, le service handi-bus et l'association de sécurité. À Lethbridge, de nombreux organismes fonctionnent sur une base régionale et même s'ils se trouvent à Lethbridge, ils fournissent des services à la région avoisinante, y compris Taber. Cela inclut tous les organismes axés sur une maladie ou un état (par exemple, l'Association canadienne du diabète). De nombreux organismes nationaux avaient un bureau régional situé à Lethbridge. Les divers organismes n'avaient pas de manière cohérente de désigner leurs régions. La majorité servait les régions qui s'étendaient à l'ouest jusqu'à la frontière de la Colombie-Britannique et au sud jusqu'à la frontière des États-Unis. Cependant, les limites au nord et à l'est variaient énormément. À l'exception de deux organismes rattachés à un hôpital, aucun organisme n'a décrit son secteur de service comme étant celui défini officiellement par les autorités régionales en matière de santé (la Chinook Health Region).

Trois organismes ont été indiqués comme étant uniques à Taber. Le premier était le service d'incendie bénévole. Parce que Lethbridge est doté d'un service d'incendie rémunéré à plein temps, cette ville ne renfermait aucun organisme bénévole semblable. Un mois avant le début de notre recherche, le Service d'incendie de Taber a fourni des services médicaux d'urgence (SMU) en recourant à des fournisseurs de soins bénévoles. Cependant, le 1er janvier 2002, cette ville a opté pour un personnel ambulancier rémunéré à plein temps. Ce changement reflète une tendance notée dans toute l'Amérique du Nord qui découle de l'exigence d'une meilleure formation pour les pompiers et le personnel paramédical, ainsi que des difficultés de recruter et de maintenir en poste des bénévoles qualifiés (USFA, 1995, 1998).

Un autre organisme unique à Taber était *Touch of Taber*. Cet organisme a énoncé sa mission comme étant « faire de Taber un lieu accueillant et agréable ». Même s'il existe certaines similarités entre cet organisme et le Welcome Wagon de Lethbridge, Touch of Taber a un mandat qui touche les visiteurs et non seulement la population locale. Cet organisme s'efforce de maintenir une « atmosphère de petite ville » et cherche à faire de la localité un endroit chaleureux et amical. Voilà un exemple d'organisme bénévole dont

les activités sont axées sur la santé de l'ensemble de la communauté plutôt que sur celle des particuliers.

Les clubs des Lions et des Lionnes étaient aussi uniques à Taber. Même s'il existe à Lethbridge divers clubs sociaux comme les Rotary, les Eagles, les Shriners, et les Downtown Optimists, les clubs des Lions et des Lionnes sont uniques à Taber et n'ont pas de sections à Lethbridge.

Dans l'ensemble, il n'y avait pas de tendance unique ou évidente nous permettant de conclure que les deux localités différaient fondamentalement pour ce qui est des types d'organismes existants et des types de services fournis. Dans les deux localités, les organismes ont semblé être motivés par l'existence de besoins précis nécessitant une attention. Ces besoins incluaient des besoins fondamentaux comme la nourriture pour ceux qui en manquent (les banques alimentaires), les associations de personnes âgées, et le transport des personnes ayant des besoins spéciaux (handi-bus). En nous concentrant sur les organismes officiels, nous ne nous sommes pas penchés dans notre recherche actuelle sur l'obtention des services du point de vue du consommateur. Nous avons l'impression que de nombreux services de santé primaires, et que l'accès à ceux-ci grâce à des services de conduite en voiture et d'aide pour prendre des rendez-vous, etc., sont assurés par l'intermédiaire de réseaux informels de famille et d'amis. Une recherche supplémentaire sur le point de vue des consommateurs pourrait permettre d'avoir une excellente idée des distinctions et des différences qui existent entre les communautés urbaines et rurales.

RÉSUMÉ ET INCIDENCES

Il s'agissait de dégager un premier aperçu de l'étendue du secteur bénévole en ce qui concerne la prestation des services de santé et des services connexes. S'il existe une pléthore de systèmes de classification et de démarches théoriques d'analyse et de comparaison des organismes à but lucratif, il y a très peu d'études du secteur bénévole, à l'exception du travail de Slack et Hingings et leurs associés sur les organismes sportifs bénévoles. Nous avons essayé de théoriser ici les caractéristiques organisationnelles observables et analysables, qui offriront une bonne base de comparaison. Notre démarche empirique était principalement descriptive et incluait une composante indéfinie nous permettant de développer les catégories émergentes. Nous avons établi dans notre étude des critères de comparaison et présenté des données fondées sur deux localités du sud de l'Alberta. Si notre but ultime est de présenter une certaine analyse comparative d'un milieu urbain et d'un milieu rural, notre analyse initiale a porté principalement sur de grands ensembles de données afin d'établir des modèles et des tendances et de vérifier la pertinence de notre système de classification.

Un certain nombre des critères traditionnels de comparaison des organismes, comme la formalisation, la centralisation et autres s'appliquent moins bien aux organismes bénévoles, dont la structure est habituellement informelle et dont les structures

décisionnelles sont diffuses. Nous avons plutôt envisagé les concepts fondamentaux et généraux comme la base d'organisation, les types de services et les méthodes de prestation des services. Cette démarche nous a bien servis dans notre analyse descriptive préliminaire et laisse croire qu'il serait intéressant de poursuivre les recherches dans cette optique. Par exemple, dans la phase initiale de notre étude, nous n'avons pas trouvé d'organismes dont le critère d'installation était géographique. Mais nous avons trouvé plus tard une association de locataire. Si Lethbridge et Taber ne sont pas organisées formellement en quartiers ou en communautés, d'autres villes le sont. La ville d'Edmonton, par exemple, possède un système de ligue communautaire bien défini et bien établi qui assure la base organisationnelle de nombreux programmes et activités communautaires. Il serait intéressant de faire des études systématiques dans d'autres centres afin d'explorer dans quelle mesure les caractéristiques constatées au cours de notre étude sont particulières au sud de l'Alberta ou s'appliquent de façon générale aux autres régions du Canada aussi.

En examinant les caractéristiques de base des organismes bénévoles de la santé établies dans notre étude, on voit des différences marquantes par rapport aux constatations relatives aux organismes sportifs bénévoles. Dans leur étude longitudinale du changement organisationnel dans les organismes nationaux de sport, Slack et Hinings (1994) ont exploré le concept de l'isomorphisme et utilisé la théorie institutionnelle et la théorie de la dépendance des ressources afin d'expliquer pourquoi beaucoup d'organismes affichaient des caractéristiques organisationnelles semblables. Ils ont établi que le changement signifiait un mouvement vers un type d'aménagement organisationnel qu'ils ont appelé la *bureaucratie professionnelle* [TRADUCTION] (voir la description de Mintzberg, 1983). Ils ont observé aussi que le mouvement vers ce type de structure signifie une transformation des structures de pouvoir et de décision, faisant en sorte que l'autorité passe des mains des membres bénévoles du conseil à celles d'employés professionnels rémunérés. Ils ont noté aussi que l'une des principales forces motrices du changement des structures était le financement public et les exigences administratives, comme la planification stratégique à long terme, associées à l'obtention et au maintien du financement.

Il y a des différences fondamentales entre la démarche de Slack et Hinings (1994) et la nôtre à l'égard des organismes bénévoles de la santé. Leur étude est axée sur les organismes nationaux tandis que la nôtre porte sur les organismes locaux et régionaux. Leur étude est longitudinale, la nôtre est croisée. Ils ont utilisé des échelles pour mesurer, analyser et comparer expressément des caractéristiques organisationnelles, tandis que nous avons cherché principalement à décrire les diverses caractéristiques. Il y a quand même quelques comparaisons importantes à établir à partir des deux études.

Premièrement, l'influence très importante des forces institutionnelles observées par Slack et Hinings n'était pas apparente dans notre étude. Les organismes observés par Slack et Hinings ont tous reçu une grande partie de leur financement de la même source (le gouvernement fédéral du Canada), tandis que les organismes de notre étude ont été financés par une vaste gamme de sources (voir tableau 7). Pris tous ensemble, les organismes n'ont pas semblé trop influencés par une source commune de financement ou

d'influence extérieure. La source de financement citée la plus souvent était les dons individuels, ce qui fait que les organismes étaient moins comptables et moins influencés par un organisme commun de financement. Si nous n'avons pas demandé de répartition spécifique du pourcentage de financement reçu de chaque source, nous avons cependant voulu savoir quelle était la source jugée la plus importante. La réponse la plus fréquente a été les campagnes de levée de fonds (c'est-à-dire la collecte systématique de dons).

Cela ne veut toutefois pas dire qu'ils étaient complètement exempts d'influence extérieure. En réponse à la question relative aux critères d'évaluation, le « retour d'information de la source de financement » a été cité par deux organismes différents. La vaste gamme d'autres types de critères d'évaluation reflète une diversité de démarche, et beaucoup moins d'homogénéité et de normalisation entre les organismes que ce qui a été observé dans les organismes sportifs bénévoles. Cela est encourageant si l'on songe que l'une des forces du secteur bénévole de la santé est sa capacité d'être créatif et innovateur (O'Connell, 1996). Dans les organismes nationaux de sport, les méthodes normalisées et formalisées étaient une partie essentielle du mouvement vers une bureaucratie professionnelle (Slack et Hinings, 1994). Aucune tendance semblable n'a été observée dans le secteur bénévole de la santé, où les antécédents et les approches du personnel rémunéré variaient considérablement, sans compter que ces employés ne partageaient pas l'ethos des administrateurs professionnels décrits par Slack et Hinings (1994).

La démarche moins formalisée et à la structure moins rigide du secteur bénévole de la santé a été caractérisée par un employé rémunéré d'un organisme, qui l'a comparée à une fin de semaine de camping avec un groupe d'amis. Il disait que dans un voyage de camping, une personne amène l'eau, différentes personnes amènent différentes variétés de nourriture, une autre coupe du bois, une autre fait un feu et une autre encore monte la tente. Tout le monde contribue à sa façon et il n'est pas nécessaire ou faisable d'essayer de tenir compte de la contribution relative de chaque personne. Il a fait valoir que c'est la même chose dans un organisme bénévole, où tout le monde contribue selon ses talents, ses capacités et ses préférences, sans qu'on essaie de tenir compte des diverses contributions ou de les inscrire quelque part. Il disait aussi que l'effort requis pour essayer de suivre les choses serait du temps et de l'énergie de moins consacrés à la prestation des services. Ainsi, il croyait que les talents particuliers et les énergies individuelles étaient mieux utilisés à fournir réellement des services qu'à élaborer des processus administratifs inutiles.

Cette démarche est très différente de la démarche de bureaucratie professionnelle constatée par Slacks et Hinings (1994). Il ne faut toutefois pas oublier qu'ils ont examiné quatre grands organismes nationaux, tandis que nous nous sommes tournés vers des organismes locaux et régionaux. Il se pourrait bien qu'il y ait, à l'échelle nationale, de grands organismes bénévoles de la santé qui sont très organisés et qui sont l'équivalent du modèle de bureaucratie professionnelle d'aménagement organisationnel. Nous en avons constaté des indications dans notre analyse documentaire. Un article paru dans le *Toronto Star* dit que des organismes bénévoles de la santé comme l'Ambulance Saint-Jean et la Fondation canadienne du Parkinson doivent être menés comme des entreprises pour réussir (Scrivener, 1999). L'article dit en outre que « ceux qui dirigent

des organismes sans but lucratif se perfectionnent dans les écoles de commerce. Ils font des maîtrises en administration des affaires pour apprendre à gérer leurs entreprises de façon plus efficiente à l'ère des réductions et d'une concurrence sans merci pour les dons de bienfaisance ». (Scrivener, 1999). Si nous n'avons pas constaté cette tendance de façon particulière dans notre étude, nous avons trouvé que tous les organismes étudiés, sauf quatre, avaient des employés rémunérés dont le rôle semblait essentiel dans beaucoup d'organismes.

D'autres facettes intéressantes de l'influence des pratiques professionnelles sur les organismes bénévoles sont les programmes de stage et le passage des jeunes bénévoles qui veulent étoffer leur *curriculum vitae* en travaillant dans des organismes bénévoles. Deux des organismes considérés dans l'étude ont indiqué que les programmes de stage des établissements d'enseignement étaient une source de connaissances. Les jeunes à la recherche d'un emploi ont souvent besoin d'acquérir de l'expérience de travail avant de trouver un emploi rémunéré. Le bénévolat est une façon d'acquérir de l'expérience dans des domaines comme la gestion et l'administration, la tenue de livres et la comptabilité, le marketing et la collecte de fonds. Cette tendance favorise l'application des dernières théories et des nouvelles méthodes enseignées à l'école aux activités quotidiennes pratiques des organismes bénévoles. À cet égard, les organismes bénévoles sont non seulement un moyen de transmission des pratiques institutionnalisées existantes, mais également un véhicule possible de changement par l'application d'idées et de pratiques nouvelles.

Slack et Hinings (1994) ont expliqué le mouvement de la majorité des organismes sportifs bénévoles vers la bureaucratie professionnelle en termes de forces institutionnelles et de pressions isomorphiques. Ce sont les pressions sociales d'assumer un ensemble défini de caractéristiques et de pratiques organisationnelles acceptées de façon institutionnelle dans le secteur organisationnel. Il est clair que les pressions qui favorisent la bureaucratisation ne sont pas restreintes au secteur bénévole du sport et sont présentes dans toutes les facettes de la vie (Weber, 1947). Nos constatations initiales laissent toutefois croire que les forces institutionnelles sont loin d'être aussi envahissantes ou porteuses d'influence dans le secteur bénévole de la santé qu'elles le sont dans le secteur des organismes sportifs nationaux. Il y a toutefois des indicateurs généraux de l'influence des forces institutionnelles, comme le fait que tous les organismes que nous avons étudiés avaient des énoncés de mission formels qui leur conféraient un sentiment d'intention et de légitimité.

L'autre constatation intéressante de l'étude de Slacks et Hinings (1994) est la résistance active au changement dans certains organismes. Une résistance observée même en situations de grande dépendance des ressources et de la forte possibilité d'application de pression coercitive, qui prévalait dans les organismes où les normes institutionnelles entraient en conflit avec les valeurs en place de l'organisme. Smith et Sosin (2001) ont démontré une constatation semblable dans leur étude des organismes confessionnels. Ils ont constaté que les organismes bénévoles avaient des rapports moins serrés avec l'aspect confessionnel en termes de ressources, et plus serrés en termes d'autorité. Toutes ces constatations suggèrent donc d'explorer les valeurs et les croyances d'une vaste gamme

de répondants (des employés rémunérés et des bénévoles) de chaque organisme bénévole de la santé.

Dans le secteur bénévole de la santé, où la dépendance des ressources concerne une vaste gamme de particuliers plutôt qu'un organisme commun de financement, il y a une possibilité beaucoup plus grande de liberté d'expression et de grande diversité dans la forme et la fonction organisationnelles. Le degré moindre d'influences institutionnelles et la résistance plus élevée aux pressions institutionnelles peuvent expliquer pourquoi il y avait beaucoup moins d'homogénéité dans les organismes bénévoles de la santé que nous avons étudiés que dans les organismes sportifs bénévoles étudiés par Slack et Hinings (1994).

Limites

Les limites de notre étude sont évidemment nombreuses. Premièrement, nous voulions définir et examiner une population d'organismes, mais nous n'avons pas réussi à réunir des données des 60 organismes identifiés. Nous croyons que le taux de réponse obtenu d'environ 67 % est relativement représentatif de la population entière, mais il est impossible de le garantir. En outre, puisque des organismes différents ont des statuts juridiques et des mandats différents, il n'existe pas de répertoire d'information centralisé ou de base de données qu'il serait possible de consulter pour nous assurer que nous avons identifié tous les organismes convenables. Nous nous sommes fondés sur des sources différentes d'information, incluant des experts, mais il n'est quand même pas possible de nous assurer que notre liste de tous les organismes de la population, comme nous l'avons largement définie, est complète et exhaustive. Le partage de nos constatations initiales avec les intéressés a permis d'identifier un nombre additionnel d'organismes que nous avons ajoutés à notre liste (voir l'annexe D).

Deuxièmement, notre analyse dépend d'une seule source d'information par organisme. Si nous avons pris toutes les dispositions pour trouver des représentants qui connaissaient bien leur organisme, ils ne représentent pas nécessairement les points de vue de tous les membres de leur organisme. La grande majorité des répondants (36/40) étaient des employés rémunérés qui représentaient un point de vue particulier.

Troisièmement, comme nous l'avons déjà indiqué, les données que nous avons réunies dans notre étude provenaient des sites d'étude de Lethbridge et Taber. Même si nous voulons en bout de ligne comparer les organismes bénévoles des deux collectivités, le présent document initial a été conçu simplement pour vérifier nos hypothèses sur les critères de classification et pour collecter des données provisoires. Par conséquent, les données des deux collectivités sont présentées principalement sous forme d'ensembles et ne permettent pas de fonder une analyse comparative approfondie. Cela viendra plus tard.

Recherches futures

Nous avons tenté dans le présent document de poser la base de l'élaboration d'une compréhension des types d'organismes qui dispensent les services de santé et les services

connexes au Canada en examinant deux localités du sud de l'Alberta. Nous avons élaboré les critères de base de la comparaison des organismes selon la base d'organisation, les types de services, les types de prestation des services, les processus et la gouvernance internes et les méthodes d'obtention des ressources. Ces catégories nous ont donné un aperçu des types d'organismes qui existent et des types de services qu'ils fournissent. Il semble que la majorité des organismes sont motivés par la demande, ou le besoin de services, dans leurs collectivités respectives. Pendant que le débat sur la santé et le mieux-être se poursuit au Canada et à l'étranger, il est essentiel de bien connaître le secteur bénévole et les types de services qu'il fournit.

La présente étude portait sur les organismes formels qui ont une certaine structure et un statut juridique. Au cours de l'étude, beaucoup de personnes ont observé le rôle que les particuliers et les organismes informels jouent également. Les plus notables sont les amis particuliers et les membres de la famille qui sont souvent invités à aider ceux qui sont dans le besoin. Il s'agit d'un aspect entièrement différent du secteur bénévole qu'il y a également lieu d'étudier. La poursuite du travail entrepris par l'entremise de ce projet, et l'élargissement de la recherche pour inclure la considération des particuliers et des réseaux informels, sont les prochaines étapes essentielles pour élargir notre connaissance et notre compréhension du rôle croissant du secteur bénévole dans la prestation des services de santé et des services connexes au Canada.

Comme nous l'avons déjà indiqué, l'étude portait sur le sud de l'Alberta et n'est peut-être pas représentative des autres régions du Canada. Il serait utile de faire d'autres études dans d'autres centres, qui serviraient de bases d'analyse comparative. Il serait peut-être avantageux de viser d'autres régions particulières – par exemple des régions qui ont des structures communautaires formelles (comme Edmonton) et d'autres provinces qui n'ont pas organisé leurs systèmes formels de santé sur une base régionale.

ANNEXE A : Questions d'entrevue aux répondants clés

Introduction

Nous faisons une étude afin de répertorier les organismes bénévoles actifs dans les services de santé et les services connexes à Lethbridge et à Taber. Nous croyons que vous connaissez et que vous comprenez le secteur bénévole et nous aimerions vous poser quelques questions pour connaître vos opinions.

1. Quels sont les services de santé et les services connexes offerts par des bénévoles?

2. Connaissez-vous des bases de données ou des répertoires d'organismes bénévoles?

3. Pouvez-vous estimer les dimensions du secteur bénévole de Lethbridge et de Taber, et le pourcentage qui participe aux services de santé et aux services connexes?

4. Pouvez-vous traduire votre estimation en heures-personnes par mois?

5. Pensez-vous que le nombre de personnes du secteur bénévole augmente ou diminue depuis 10 ans? (veuillez expliquer)

6. Qui fait du bénévolat d'après vous (données démographiques et pourcentages)?

7. Qu'est-ce qui motive les gens à faire du bénévolat selon vous?

8. Pourquoi pensez-vous que les gens feraient du bénévolat dans les services de santé et les services connexes plutôt que dans d'autres secteurs de bénévolat comme le sport pour les jeunes?

9. Notre étude porte sur les organismes formels, mais nous savons qu'il se fait aussi beaucoup de bénévolat de façon informelle et individuelle. Avez-vous quelque chose de particulier à communiquer sur les réseaux informels de bénévolat?

10. Avez-vous des suggestions sur les méthodes d'étude du secteur bénévole informel?

Nous aimerions que vous nous répondiez par courriel à b.williams@uleth.ca . Si vous préférez répondre de vive voix, nous pouvons vous rencontrer personnellement ou vous interviewer par téléphone. Veuillez nous indiquer votre préférence par courriel ou par téléphone au (403) 329-2068.

Merci de votre précieuse collaboration!

ANNEXE B : Liste des répondants clés, leur poste et organisme

- Coordonnateur bénévole, City of Lethbridge, Volunteer Services
- Chercheur, Faculté des sciences sociales, Université de Calgary
- Coordonnateur bénévole, Chinook Health Region, Lethbridge
- Coordonnateur bénévole, Volunteer Lethbridge
- Urbaniste, Town of Taber
- Chercheur, Faculté des sciences de la santé, Université de Lethbridge
- Chercheur, Faculté d'administration, Université de Lethbridge
- Coordonnateur bénévole, Chinook Health Region, Taber

ANNEXE C : Questionnaire de l'enquête auprès des organismes

Recensement des organismes bénévoles prestataires de services de santé
et de services connexes

Date :
Temps :
Organisme :
Représentant(e) :
Chercheur :
Téléphone___ ou en personne____

Bonjour, je m'appelle _____ et je suis chercheur à l'Université de Lethbridge. Nous faisons une étude subventionnée par Santé Canada. Le but de l'étude est de répertorier les divers organismes bénévoles qui participent à la prestation des services de santé et des services connexes dans la région métropolitaine de Lethbridge.

Notre enquête comporte 18 questions et prend environ 15 minutes. Votre participation est entièrement volontaire et vous pouvez arrêter l'entrevue n'importe quand.

Les résultats de l'étude seront publiés dans un document de recherche dont les constatations porteront sur de grands ensembles. Êtes-vous prêt à commencer l'entrevue?

Remarque à l'intervieweur : Ne lisez pas à haute voix les mots entre parenthèses. Ils sont pour votre attention seulement ou pour guider le participant s'il ne comprend pas la question.

(Lisez la Question 1. Vous devez cocher toutes les catégories mentionnées par le répondant.)

1) Premièrement, nous aimerions avoir une idée générale de la base d'organisation. Veuillez indiquer celles des catégories suivantes qui définissent le mieux votre base d'organisation.

   □ Maladie ou état clinique
   (pour une maladie particulière comme la Fondation des maladies du cœur, le diabète, le cancer, etc)

   □ Clubs de services communautaires
   (pour des services communautaires, comme Rotary, Kinsmen, Lions, etc.)

   □ Bien-être social
   (pour aider les autres, comme la Croix-Rouge, l'Armée du Salut, etc.)

   □ Motif religieux

(confession religieuse ou d'église comme des services sociaux catholiques)

☐ Géographie
(selon une région géographique particulière, comme le Southern Alberta Seniors club)

☐ Motif culturel

☐ Autre _____

(Intervieweur, cette deuxième partie s'applique seulement si plus d'une réponse a été cochée)

Veuillez expliquer quelle est la catégorie qui représente la principale raison d'être de l'organisme et dire pourquoi.

_____

_____

2) Quel est votre statut juridique (ou votre désignation officielle)?
Veuillez indiquer ce qui explique le mieux votre statut juridique. Je vais lire chacune des catégories et je vous demande de me dire celles qui s'appliquent à votre organisme :
(LISEZ LES OPTIONS)

☐ but lucratif avec du personnel rémunéré
☐ sans but lucratif avec du personnel rémunéré
☐ sans but lucratif et bénévole
☐ organisme caritatif
☐ organisme de bienfaisance enregistré
☐ organisme des Premières nations
☐ société enregistrée
☐ entièrement bénévole
☐ Club ou affiliation sans statut (pas d'enregistrement officiel ou de statut reconnu)
☐ Autre _____

3) Quelle est la raison d'être ou la mission de votre organisme?

_____

_____

Avez-vous un énoncé formel de mission que vous pouvez nous télécopier ou nous envoyer par courrier?
Oui____ Non____ (notre numéro de télécopieur est 329-2038)

4) Quelle est votre méthode d'accomplissement des tâches? En d'autres mots, comment le travail est-il organisé, affecté ou distribué et achevé? (Recherchiste, vous pouvez guider le répondant avec des réponses comme : le directeur exécutif s'occupe de la charge de travail et confie ensuite des tâches aux employés, ou les employés s'occupent eux-mêmes des situations, c'est-à-dire qu'ils ont la latitude d'accomplir certaines tâches)

_____

_____

5) Maintenant, nous aimerions connaître les dimensions de votre organisme.

Nombre d'employés rémunérés _____

Nombre de bénévoles_____

Nombre de directeurs au conseil_____

Avez-vous un organigramme que vous pouvez nous télécopier ou nous envoyer par courrier?

Oui____ Non____ (notre numéro de télécopieur est 329-2038)

6) La sixième question porte sur les types de services que votre organisme offre. Parce que les organismes bénévoles jouent beaucoup de rôles, nous vous demandons de nous indiquer, au meilleur de votre capacité, les services que votre organisme fournit. Vous pouvez en choisir plus d'un. À mesure que je lirai chaque proposition, dites-moi si elle s'applique en me répondant oui ou non. Est-ce que votre organisme fournit :
(LISEZ LES PROPOSITIONS)

☐ Diagnostic de maladie ou de condition
☐ Soins primaires de santé (guérir ou aider les malades, traiter des maladies, etc)
☐ Activités de soutien relatives aux soins primaires de santé (conduire des personnes âgées à des rendez-vous)
☐ Counselling et soutien
☐ Promotion de la santé et du mieux-être
☐ Prévention
☐ Éducation
☐ Défense des intérêts
☐ Recherche
☐ Réadaptation/adaptation
☐ Soins palliatifs
☐ Développement communautaire
☐ Qualité de vie (alimentation saine, bonne forme, sensibilisation à l'environnement)
☐ Services d'aiguillage
☐ Autre _____

(Intervieweur, cette deuxième partie s'applique seulement si plus d'une réponse a été cochée)
Veuillez expliquer quel est le service principal et pourquoi.

_____

_____

7) Maintenant, il est important pour nous de comprendre comment votre organisme offre ses services et transmet son message au public. Veuillez indiquer le mode de prestation de service que votre organisme utilise pour accomplir sa mission. Vous pouvez choisir plus d'une des propositions suivantes :
(LISEZ LES PROPOSITIONS)
☐ Prestation face à face (visites à domicile, visites à l'hôpital, foyer pour les aînés)
☐ Prestation sur demande (quelqu'un vous appelle ou vient vous rencontrer)
☐ Porte à porte
☐ Conférences/colloques
☐ Téléphone
☐ Ligne prioritaire ou ligne d'écoute téléphonique
☐ Internet
☐ Matériel écrit – présentoirs
☐ Matériel écrit – envois postaux
☐ Médias – TV et radio
☐ Autre_____

Quelle est la méthode de prestation de service que vous considérez être la plus centrale de votre organisme et pourquoi? Quels sont les groupes visés par vos services (familles, groupes, couples, localités, organismes)?

_____

_____

8) Nous aimerions savoir comment les bénévoles contribuent à votre organisme. De façon traditionnelle, l'expression secteur bénévole indiquait que l'effort venait du temps, de l'argent ou du matériel des bénévoles, mais dans notre étude, nous aimerions savoir s'il y a des façons nouvelles et intéressantes pour les gens de contribuer au secteur bénévole de la santé. Veuillez indiquer les types de contributions que vous **recevez** des bénévoles en répondant oui ou non à chaque type de contribution. Vous pouvez en choisir plus d'une.
(LISEZ LES PROPOSITIONS)

☐ Services particuliers
☐ Temps (si oui, demandez des exemples)
☐ Argent
☐ Expertise
☐ Produits (coupons, t-shirts)

☐ Marketing propre à une cause (comme faire équipe avec une compagnie à but lucratif)
☐ Base de données
☐ Centre de ressources
☐ Équipement (ordinateur, pelle rétro, véhicule)
☐ En participant à une collecte de fonds ou à un événement spécial
☐ Utilisation de la maison ou du bureau
☐ Sollicitation
☐ Autre _____

_____

Laquelle de ces contributions est la principale source de contribution des bénévoles?
Veuillez expliquer votre choix.

_____

_____

9) Veuillez donner un aperçu des méthodes que vous utilisez pour attirer les bénévoles et les programmes de stimulants ou de récompenses que vous utilisez pour garder les bénévoles.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

10) Veuillez décrire la base sur laquelle vous entrez en rapport avec vos clients ou vous leur offrez vos services.

☐ Entrepris par le fournisseur de service (organisme ou particulier)
☐ Entrepris par le client ou l'utilisateur du service (ils téléphonent ou viennent vous rencontrer)
☐ Offerts à certains groupes cibles (par exemple, l'hôpital vous donne une liste de personnes à risque)
☐ Offerts sur une base générale (en plaçant des brochures dans les boîtes à courrier)
☐ Visés par des données démographiques (des groupes particuliers comme des ados ou des personnes âgées ou des Mexicains Menonites)
☐ Visés par des régions géographiques (c'est-à-dire une question particulière de santé concernant seulement le sud de l'Alberta)
☐ Autre _____

_____

11) Veuillez expliquer la base sur laquelle vous évaluez le rendement de votre organisme.

- ☐ Heures de service bénévole
- ☐ Nombre de clients servis
- ☐ Budget (comme demeurer à l'intérieur du budget)
- ☐ Cibles ou objectifs de collecte de fonds
- ☐ Critères particuliers
- ☐ Statistiques sur la santé de la population ou indicateurs de santé
- ☐ Conservation et roulement des bénévoles
- ☐ Autre

Parmi les choix identifiés, lequel est la base d'évaluation du rendement? Et qui établit la base des critères d'évaluation?

_____

_____

12) Quelle est la portée de votre organisme?

- ☐ Locale
- ☐ Régionale
- ☐ Provinciale
- ☐ Nationale
- ☐ Internationale

13) Qui ou quelle constituante de votre organisme a le pouvoir de prendre les décisions sur les questions locales?

- ☐ Président
- ☐ Directeur national
- ☐ Directeur exécutif
- ☐ Conseil d'administration
- ☐ Conseil local
- ☐ Personnel local
- ☐ Bénévoles
- ☐ Autre _____

_____

14) Quelles sont les sources de financement qui soutiennent les opérations de votre organisme?

- ☐ Dons (de particuliers)
- ☐ Fondations
- ☐ Subventions municipales
- ☐ Subventions provinciales
- ☐ Subventions fédérales
- ☐ Contributions (Entreprise)
- ☐ Contrats
- ☐ Dons de biens
- ☐ Collecte de fonds
- ☐ Autres organismes (Centraide, Wild Rose Foundation)
- ☐ Autre

Dans les sources que vous avez identifiées, quelles sont les deux plus importantes selon vous? _____

_____

_____

_____

_____

15) Avez-vous une affiliation ou une alliance explicite avec d'autres organismes comme des institutions, des organismes gouvernementaux et d'autres organismes bénévoles?

- ☐ Avec des ministères ou des organismes gouvernementaux
- ☐ Avec des sociétés (programme de parrainage)
- ☐ Avec des institutions ou des organismes formels (hôpital, université, écoles)
- ☐ Avec d'autres organismes bénévoles
- ☐ Autres _____

_____

Est-ce que ce sont des affiliations ou des ententes formelles (c'est-à-dire, avez-vous un contrat écrit qui l'indique)?

Oui_____ Non_____

16) Quelles sont les installations que votre organisme possède ou exploite?

- ☐ Bureau (location ou propriété)
- ☐ Service vitrine (location ou propriété)
- ☐ Bureaux à domicile
- ☐ Site web (auto-maintenance et exploitation?)
- ☐ Centre d'accueil (location ou propriété)
- ☐ Hôpitaux

☐ Cliniques
☐ Autres _____

17) Avez-vous un rapport annuel, un bulletin ou d'autres documents officiels que vous pouvez partager avec nous pour nous en apprendre plus au sujet de votre organisme?

Oui____ Non____

(Si oui, veuillez nous les envoyer par télécopieur ou par le courrier)

18) Merci d'avoir participé, l'entrevue est maintenant terminée. Avez-vous d'autres observations?
(Notez toutes les observations)

Aimeriez-vous recevoir une copie de notre rapport à la fin de l'étude?

Oui_____ Non_____

(Si oui, demandez l'adresse postale, y compris le code postal)

Merci encore d'avoir participé!

ANNEXE D : Liste des organismes bénévoles du secteur de la santé de Lethbridge et de Taber

1) Institut national canadien pour les aveugles
2) Lethbridge Food Bank
3) Extendicare/Lethbridge
4) Lethbridge Senior Citizen Organization
5) The Parkinson's Society of Southern Alberta
6) Alberta Association for Safety Partnerships (Taber)
7) Taber Handi-Bus (Taber)
8) Taber Volunteer Fire Department (Taber)
9) Interfaith Food Bank
10) Lethbridge HIV Connection
11) South County Treatment Centre
12) Birthright
13) Rehabilitation Society
14) Scouts Canada
15) Nordbridge Senior Citizens Association
16) Womanspace Resource Centre
17) Native Women's Transition Home Society
18) Touch of Taber (Taber)
19) Société canadienne de la Croix-Rouge
20) Taber Special Needs Society (Taber)
21) Association canadienne des paraplégiques
22) Ambulance Saint-Jean
23) Safety City Society of Lethbridge
24) Schizophrenic Society of Lethbridge
25) Fibromyalgia and Chronic Fatigue Association
26) La Société d'Arthrite
27) Canadian Organization for Rare Disorders
28) VON Alberta South
29) Lioness Club of Taber (Taber)
30) Lethbridge Society for Meals on Wheels
31) Taber Food Bank Society (Taber)
32) Suicide Crisis Line
33) Société canadienne du cancer
34) Boys and Girls Club of Lethbridge
35) Société Alzheimer
36) Southern Alberta Epilepsy Association
37) Centraide
38) Fondation canadienne du rein
39) Lions Club of Taber (Taber)
40) Barons – Eureka – Warner Family Support Services (Taber)
41) Alcoholics Anonymous (Taber)
42) Parkside Manor of Taber (Senior Centre) (Taber)

43) Taber Hospital (Volunteer Resource Dept) (Taber)
44) Association canadienne du diabète
45) Lethbridge Hospital – Volunteer Division
46) Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin
47) Girl Guides
48) Family Ties Association
49) Adult Children of Alcoholics &/or Dysfunctional Families
50) Friends in Recovery
51) Chinook Stroke Club
52) Alcoholics Anonymous (Lethbridge)
53) Brain Trauma Support Society
54) On our own
55) Taber Health Centre/Christian Counselling (Taber)
56) St Michael's Health Centre
57) Association canadienne pour la santé mentale
58) Lethbridge Handi Bus Association 1904 13th Avenue North - Lethbridge Alberta
59) Southern Alberta Self – Help Association
60) Downtown Optimists of Lethbridge

Autres organismes identifiés après le processus de collecte des données :

Fraternal Order of Eagles
Lethbridge Shrine Club
La Leche League of Lethbridge
Rotary Club of Lethbridge
Big Brothers and Sisters
Brain Injury Association
Lethbridge and District Pro-life
Habitat for Humanity
Lethbridge Handicapped Riding Association
Loyal Order of Moose
Lethbridge Welcome Wagon
Parkbridge Estates Tenant Association

ANNEXE E : Réponses qualitatives aux questions ouvertes

1) Institut national canadien pour les aveugles

1. Maladie ou condition clinique : pourrait être de causes différentes, plutôt que d'une seule cause.
3. Raison d'être ou mission : améliorer les conditions des aveugles et des handicapés visuels et promouvoir l'amélioration de la vue.
4. Accomplissement des tâches : recevoir les personnes aiguillées (c'est George, le Coordonnateur des services communautaires, qui s'en occupe à Lethbridge) vers les services offerts par l'organisme ou à l'extérieur de celui-ci.
Principal service offert : la réadaptation est un service primaire parce qu'il est principalement offert par nous. Aucun autre organisme n'offre ce service.
Prestation de service central : un à un (prestation directe face à face) parce que pour réussir, le face à face est la meilleure façon.
8. Temps : bénévole qui lit le courrier du client.
Argent : don
Expertise : pas à l'échelle locale, seulement à l'échelle provinciale.
Sollicitation : pas à l'échelle locale.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : avec l'aide de Volunteer Lethbridge pour le recrutement.
Stimulants : l'organisme offre des prix aux bénévoles, des récompenses annuelles et graduelles.
Principale base d'évaluation : Combinaison du nombre de clients servis et du nombre de minutes passées avec les clients; décision à l'échelle provinciale.

2) Lethbridge Food Bank

3. Raison d'être ou mission : servir les clients, collecter de l'argent pour acheter de la nourriture à l'intention des gens qui n'y ont pas accès.
- en train de revoir l'énoncé de mission, les politiques et les procédures.

4. Accomplissement des tâches : beaucoup de tiers, employés rémunérés, bénévoles (bingos, événements spéciaux, paniers alimentaires), tâches déléguées aux employés et aux bénévoles.
6. Soins de santé primaires : nourriture.
Activités de soutien relatives aux soins de santé primaires : aller porter des paniers alimentaires à domicile.
7b: Cible l'ensemble de la collectivité.
8. Contributions principales des bénévoles : le temps et l'argent des 85 bénévoles sont nos grandes ressources.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : les bénévoles semblent se présenter à nous, racines, réponse à des besoins de base, grande sensibilisation communautaire
Stimulants : l'environnement de travail est très bien, les bénévoles sont traités avec dignité et respect.

11. Principale base d'évaluation : il n'y a pas eu d'évaluation formelle par le passé, c'est envisagé maintenant, l'organisme ne veut pas avoir beaucoup de clients, parce que cela signifie qu'il y a beaucoup de pauvreté; ; suffisamment de nourriture pour servir les clients.
18. Grand besoin de nourriture; niveau de pauvreté élevé en ce moment et lutte pour offrir la même qualité de service qu'auparavant.

3) Extendicare/Lethbridge

3. Raison d'être et mission : Extendicare est un fournisseur de soins à domicile ou de soutien pour les résidents et leur famille.
4. Accomplissement des tâches : administrateurs, directeurs des soins, équipe de thérapie, aide-infirmières, superviseur d'activité, employés de bureau, travailleur social; il y a des routines et des mandats pour chaque département.
5. Il existe un organigramme, qu'il n'est pas possible d'envoyer; il y a un directeur régional, un directeur administratif et ainsi de suite (voir Q4).
8. Temps : les bénévoles aident les membres des familles et les autres résidents.
Argent : dames auxiliaires.
Contribution principale des bénévoles : Ils aident avec les programmes parce que tout le reste fonctionne déjà; ils amènent du nouveau, un caractère particulier.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : Volunteer Lethbridge s'occupait auparavant du recrutement, mais ce n'est plus le cas depuis que l'organisme est devenu à but lucratif; la plupart des bénévoles appellent ou sont des étudiants qui veulent faire des heures de bénévolat, ou bien des personnes qui vivent dans le quartier, ou qui ont de la famille par ici.
Stimulants : il y a une soirée annuelle pour gâter les bénévoles, un programme de reconnaissance des bénévoles, on fait en sorte qu'ils se sentent bien, références fournies.
18. Premier lit disponible.

4) Lethbridge Senior Citizen Organization

4. Le directeur exécutif a un adjoint qui est gestionnaire de bureau, il y a deux portefeuilles qui incluent des activités et des services de soutien.
6. Développement communautaire : l'organisme y participe, sans en fournir; initiatives communautaires.
Service primaire offert : Difficile à faire, qualité de vie parce qu'une partie de la mission consiste à offrir une bonne qualité de vie.
7b: Cible les personnes âgées.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : les personnes qui s'inscrivent remplissent un questionnaire sur le bénévolat, il y a des tables au centre, des formulaires sur l'Internet, de la sollicitation par téléphone pour recruter des bénévoles.
Conservation : soirée de reconnaissance chaque année, dîner, billets pour une soirée des bénévoles, coupons de café.

5) The Parkinson's Society of Southern Alberta

3. Énoncé de mission : offrir de l'information et de l'éducation sur la maladie de Parkinson et les troubles associés, offrir des services de soutien adaptés aux besoins des personnes atteintes de la maladie et leurs familles, et appuyer les efforts de recherche pour alléger les effets de la maladie et trouver une cure.
4. Directeur exécutif, conseil d'administration, personnel engagé; chevauchement des tâches et rôles particuliers – directeur des services de soutien, coordonnateur de la collecte de fonds, coordonnateur du programme des bénévoles, conseiller, physiothérapeute, personnel de bureau.
7b: Cible surtout les familles.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : surtout dans nos rapports avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson; directement, publicité.
Stimulants : les bénévoles se sentent connectés pour la cause, le besoin de soutien est apparent, remerciements et événements spéciaux.
11b: Base principale d'évaluation : décision conjointe du Conseil et du personnel.

6) Alberta Association for Safety Partnerships

3. Raison d'être et mission : améliorer la sécurité au travail en Alberta.
4. Un employé.
7. b: cible les milieux de travail.
10.Méthodes pour attirer les bénévoles : c'est à voir, les gens se sentent bien de nous aider, ils viennent à nous.
11b: Base principale d'évaluation : le gouvernement établit la base d'évaluation.

7) Taber Handi-Bus

1. Autre : Handi-bus service.
3. Raison d'être ou mission : Amener les personnes handicapées et âgées à destination.
4. Les gens téléphonent, nous confirmons les déplacements, pas d'autonomie, secrétaire trésorier, répartiteur,
Le président est informé.
7b: Cible les personnes âgées et les personnes qui ont des besoins spéciaux.
Observations :
ILS N'ONT PAS DE BÉNÉVOLES
- ils ont dit qu'ils n'ont pas vraiment beaucoup de financement.

8) Taber Volunteer Fire Department

3. Raison d'être ou mission : servir la collectivité, éteindre les incendies, sauver les gens et services médicaux d'urgence.
4. Tâche : tous les membres sont formés (basic fire I et II), vrais pompiers, normes élevées, membres fondés sur l'expérience, formation mensuelle.
Organigramme : Chef, sous-chef, 3 capitaines, 2 lieutenants, les autres sont de simples pompiers.

- l'association est ouverte (pas de conseil d'administration).

7b: Cible une variété de personnes de la collectivité.
8. Temps – les familles font des sacrifices, elles donnent du temps aussi, portes ouvertes au poste, entreprises et membres du département.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : à l'interne, à l'invitation des membres.
Stimulants : toutes les récompenses personnelles, aider les gens, plein de gens sont connus parce que c'est une petite ville, valeur sociale. Principalement l'engagement envers la collectivité.

9) Name: Interfaith Food Bank

3. Raison d'être ou mission: reconnaître la dignité humaine des personnes dans le besoin et les aider.
4. Directeur exécutif, employés rémunérés et bénévoles qui reçoivent des tâches à accomplir.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : les gens veulent venir, nous n'utilisons pas de méthode pour les attirer.
Stimulants : pas beaucoup de récompenses, t-shirts, café et beignes.
18. Diane Randell de City of Lethbridge - Community Development

- "Getting Connected: A guide to help when you really need it"
- nous avons parlé à sa secrétaire et l'ouvrage est chez l'imprimeur. Allez à www.socialhousing.ca pour consulter l'information qui sera dans la brochure (cliquez sous resources) – Obtenir également de l'information de Native Transition.

10) Lethbridge HIV Connection
3. Mission : avec du soutien, de l'éducation et des services de défense des intérêts, Lethbridge HIV Connection favorise les rapports communautaires et de compassion avec les personnes atteintes du VIH et de l'hépatite C.
4. Tâche : le directeur exécutif est responsable de la planification et du programme.
7b: Groupe cible : les personnes déjà infectées ou affectées, nous ciblons aussi les groupes à risque, les jeunes de la rue, les autochtones.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : bouche à oreille, contact avec les amis des personnes infectées, publicité au collège et à l'université, démarche auprès des étudiants en stage.
Conservation : les bénévoles ne paient pas à la conférence, événements de reconnaissance des bénévoles.

11) South County Treatment Centre
3. Mission : fournir des traitements aux personnes qui abusent de l'alcool, du tabac et du jeu.
4. Tâche : nous avons divers services (comme les services cliniques), nous avons des postes pour les gens, mais le personnel a beaucoup de latitude pour prendre des décisions lorsque le directeur exécutif n'est pas au bureau.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : les membres actuels attirent des bénévoles par l'entremise de Volunteer Lethbridge.
Conservation : Assemblée générale annuelle, participation, réunion sociale, plaques.

12) Birthright
3. Mission : nous sommes ici pour aider les jeunes femmes à explorer leurs choix. Chaque femme a le droit de donner naissance et chaque enfant a le droit de naître.
4. Tâches : nos bénévoles prennent les appels (ils peuvent généralement s'en occuper et répondre aux questions sur le travail, sinon ils s'en remettent parfois au directeur exécutif).
6. L'amitié est un service très important que nous offrons aux femmes pour leur montrer qu'elles ne sont pas seules. Nous les aidons à prendre une décision éclairée.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : nous passons par l'entremise des organismes religieux, nos présentoirs sont intéressants, nous entrons en rapport avec les gens que nous connaissons.
Conservation : les bénévoles ont de la latitude, tirage au sort d'un panier alimentaire de 15 $ pour ceux qui aident aux bingos, un party payé, de la formation.

13) Rehabilitation Society
3. Mission : Avoir une incidence positive en offrant des services aux personnes qui vivent avec un handicap.
4. Tâche : travail d'équipe dans lequel tout le monde a de la latitude.
6. L'adaptation est le service le plus important que nous offrons parce que nous voulons aider les gens à réaliser leurs rêves.
Observations : nous n'avons pas vraiment un gros programme de bénévolat, mais nous voulons en avoir un dans l'avenir.

14) Scouts Canada
3. Mission : Contribuer à l'éducation des jeunes avec le système de valeur de la promesse des scouts et de la loi pour construire une meilleure communauté où les gens sont épanouis à titre individuel et vont jouer un rôle constructif dans la société.
4. Tâche : projets individuels en vue de poursuivre un objectif commun. Les chefs scouts planifient un an à l'avance mais ont de la latitude en autant qu'ils travaillent en fonction de la mission et qu'ils respectent les règles de gestion des risques.
7b: Cible les familles, les jeunes de 5 à 26 ans.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : nous élaborons une description de fonctions que nous faisons circuler en invitant les gens à nous recommander des personnes qu'ils connaissent. C'est vraiment efficace.
Conservation : système de récompenses – nous récompensons les longs états de service, nous signalons 50 ans de service, nous décernons des récompenses pour service exceptionnel; nous remercions les bénévoles et nous leur payons de la formation (coaching).
11b: Base d'évaluation : décision à l'échelle du Canada.

15) Nordbridge Senior Citizens Association
3. Mission : la prestation de services d'éducation, de loisirs, de services sociaux et de soutien et de programmes aux personnes âgées de la Ville de Lethbridge, en favorisant particulièrement l'esprit d'indépendance, l'estime de soi et un sentiment de fierté communautaire entre les aînés de North Lethbridge.

4. Tâche : nous avons des descriptions de fonctions pour les employés et les bénévoles. Ils peuvent obtenir des réponses du directeur ou du conseil d'administration. Les bénévoles ont beaucoup de latitude, ce sont eux qui décident de la destination du groupe.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : publicité dans les bulletins mensuels qui annoncent les possibilités de tous les postes de bénévoles.
Conservation : avantages sociaux, ils savent qu'ils aident leur communauté, des plaques, des dîners, il y a des programmes gouvernementaux qui reconnaissent les bénévoles (donc, nous mettons nos propres personnes en candidature).

16) Womanspace Resource Centre
3. Mission : nous sommes un centre de ressources qui aide les femmes de toutes les façons possibles (ressources, aiguillage, éducation). Nous organisons par exemple la Journée internationale de femmes en établissant des liens entre des femmes et d'autres personnes de la collectivité.
4.Tâche : tout le monde a la latitude d'accomplir des tâches. Nous avons surtout des employés contractuels qui décident donc comment et quand ils travaillent.
7b: Cible les familles (habituellement des mères célibataires et leurs familles).
9. Méthode pour attirer les bénévoles : Volunteer Lethbridge.
Conservation : nous essayons de bien les traiter, nous leur témoignons notre reconnaissance.
11b: Base d'évaluation : c'est le coordonnateur qui décide.
14b: Nous sommes restreints au financement que nous pouvons recevoir parce que nous ne sommes pas un organisme caritatif enregistré.
18. L'observation que j'ai est que la pauvreté est le facteur le plus important en ce qui concerne les soins de santé.

17) Native Women's Transition Home Society
3. Mission : aider les femmes autochtones célibataires avec ou sans enfants à s'ajuster à un style de vie urbain.
4. Tâche : chaque enseignante élabore son propre plan de travail qui est habituellement terminé trois mois avant le moment requis (elles font cela par elles-mêmes). La directrice exécutive s'occupe des choses comme les problèmes financiers, le conseil s'occupe des choses comme les politiques.
7b: Cible les femmes autochtones et leurs familles.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : Volunteer Lethbridge, les bénévoles peuvent avoir utilisé nos programmes, étudiants en stage (UCC, U of L).
Conservation : reconnaissance pour l'entremise de Volunteer Lethbridge, nous faisons quelque chose de spécial pour les bénévoles qui nous quittent (comme écrire une lettre de référence), cadeaux.
11b: Base d'évaluation : nous laissons le client décider.

18) Touch of Taber
3. Mission : nous accueillons chaleureusement les gens à Taber, parce que s'ils se sentent bienvenus rapidement, cela changera la façon dont ils verront Taber pour toujours.
4. Tâche – bien, nous sommes seulement 2 (bénévoles); nous nous partageons donc les tâches de façon égale.

7b: Cible : familles.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : nous aimerions voir un autre bénévole, mais nous ne pouvons forcer qui ce soit, vous représentez ce qu'est Taber par la façon dont vous menez votre organisme et grâce au service d'accueil (service).
11b: Nous établissons nos propres critères d'évaluation.

19) Société canadienne de la Croix-Rouge
3. Mission : le service le plus vulnérable.
4. Tâche : pour l'aspect communautaire de l'organisme – cela peut être décidé à l'échelle locale, mais pour les secteurs mandatés (sécurité nautique, désastre, etc.), la décision est prise à l'échelle nationale ou internationale.
7b: Cible les particuliers.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : témoignages, article dans le journal.
Conservation : nous comptabilisons toutes les heures et nous récompensons ensuite les bénévoles à l'occasion de la soirée de reconnaissance, formation, bénévole du mois, soutien de nos bénévoles (nous avons envoyé par exemple des gens à New York après l'attentat du 11 septembre et, ensuite, une partie d'entre eux ont eu besoin de counselling, et nous leur en avons fourni.)
11b: Les bureaux locaux établissent leurs propres critères d'évaluation.
14. La levée de fonds sous la forme de jeux est notre plus grande source de financement. Nous obtenons la plus grande partie de notre argent des Casinos que nous exploitons.

20)Taber Special Needs Society
3. Mission : aider les adultes avec des troubles développementaux dans la vie quotidienne et au travail.
4. Tâche : cela varie, mais le directeur général délègue habituellement les tâches
7b: Cible les particuliers et leurs familles.
9. Ils n'ont pas de bénévoles.

21) Association canadienne des paraplégiques
3. Mission : aider les personnes atteintes à la moelle épinière et autres à devenir indépendantes, autonomes et à participer pleinement à la vie communautaire.
4. Tâche : puisqu'il y a seulement une personne au bureau, elle doit s'acquitter de toutes les tâches.
7b: Cible les particuliers, les familles et les collectivités.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : bouche à oreille, recrutement de la base de clients (bénévoles pairs), Volunteer Lethbridge.
Conservation : célébrer la semaine des bénévoles.
11b: La base d'évaluation est établie selon la formule d'assurance de la qualité propre à l'Alberta.

22) Ambulance Saint-Jean
3. Mission : permettre aux Canadiens d'améliorer leurs nombres et leur qualité de vie en offrant de la formation et des services communautaires.
4. Tâche : le gestionnaire du secteur examine les tâches à accomplir et les délègue ensuite aux trois employés rémunérés.

7b: Nous n'avons pas de cible particulière – public, écoles et hygiène professionnelle.
9. Méthode pour attirer les bénévoles : Volunteer Lethbridge, promotion dans nos cours de premiers soins, dans toutes les écoles de Lethbridge, programme de jumelage.
Conservation : notes de remerciements, rabais sur les cours offerts, bbq une fois par année, bourses, plaques.
11b: Base de l'évaluation : plans de travail standards du gouvernement et liste des tâches.

23) Safety City Society of Lethbridge
3. Mission : réduire le nombre et la gravité des blessures chez les enfants en offrant de l'éducation en matière de sécurité.
4. Tâche : effort d'équipe.
7b: Cible les enfants.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : bouche à oreille, contacts personnels, quelqu'un de connu incite quelqu'un d'autre à se joindre à nous.
Conservation : valeur du travail, reconnaissance du travail qu'ils font, ils restent parce qu'ils croient à la cause.

24) Schizophrenic Society of Lethbridge
3. Mission : alléger la souffrance causée par la schizophrénie et les autres maladies mentales connexes.
4. Tâche : c'est principalement le gestionnaire de bureau qui attribue les tâches.
7b: Cible les familles et les particuliers.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : bouche à oreille, LCC career fair, Volunteer Lethbridge, annonces à la TV et à la radio.
Conservation : soirée de reconnaissance des bénévoles à chaque année (nous invitons les bénévoles à une sauterie campagnarde), mots de félicitations, certificats.
11b: Chaque année, rencontre de planification opérationnelle avec le conseil pour établir une base d'évaluation.

25) Fibromyalgia and Chronic Fatigue Association
3. Mission : inviter les gens avec ces syndromes à se réunir pour discuter des choses que nous avons tous essayées pour soulager l'inconfort.
4. Tâche : les efforts sont faits ensemble, le groupe agit toujours ensemble.
6. Ils fournissent surtout du soutien parce que c'est la raison pour laquelle ils ont créé le groupe.
7b: Cible les communautés et les familles.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : Volunteer Lethbridge.
Conservation : honoraires
11. Le nombre de clients servis parce que chaque personne qui prend du mieux est une base d'évaluation. Il n'existe pas de base formelle réelle d'évaluation.
Observations : il faut faire reconnaître l'existence de ces maladies. Nous n'avons pas de revenu fixe et nous n'avons pas vraiment de source de financement. Nous aimerions avoir du financement pour servir nos clients de faible revenu.

26) La Société d'Arthrite

3. Mission : améliorer la qualité de vie des personnes qui souffrent d'arthrite et soutenir les efforts proactifs concernant la prévention, le diagnostic, le traitement de l'arthrite et une cure pour la maladie.
4. Tâche : effort d'équipe (le gestionnaire de la région sud et un employé à temps partiel se répartissent les tâches quotidiennes).
6b: L'éducation est le service le plus important qu'ils fournissent parce qu'il faut faire connaître l'arthrite et faire comprendre que la maladie ne touche pas seulement les personnes âgées.
7b: Cible la collectivité du sud de l'Alberta (tous les âges).
9. Méthode pour attirer les bénévoles : annonce sur le site web, Volunteer Lethbridge, rapports avec le collège et l'université, publicité dans les centres de personnes âgées.
Conservation : reconnaissance – nous envoyons des notes de remerciement aux bénévoles, nous leur faisons parfois livrer des repas, nous leur donnons des chaînes porte-clés.
11b: Base de l'évaluation : c'est le conseil d'administration qui décide.

27) CORD

3. Mission : fournir de l'information et du soutien à plus de 6000 Canadiens atteints de troubles rares.
4. Accomplissement des tâches : nous donnons de la latitude à notre employée rémunérée. Elle s'adresse au président quand elle n'est pas en mesure d'accomplir une tâche.
6b: L'éducation est le principal service que notre organisme offre. Même des professionnels de la santé nous consultent en matière d'éducation. Nous croyons aussi qu'il est important d'éduquer les personnes soignantes.
7b: Cible les familles et les particuliers affectés par un trouble rare.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : nous avons rejoint quelques-uns de nos bénévoles par l'entremise de Volunteer Lethbridge et de W.O.M.
Conservation : nous offrons des possibilités de formation, nous organisons un vin et fromage et ils viennent chez nous parce qu'ils en ont envie. C'est pour cela qu'ils restent.
11b: Les critères d'évaluation sont établis par le conseil d'administration.

28) VON Alberta South

3. Mission: Nous sommes un organisme caritatif guidé par les principes des soins de santé primaires et nous créons des partenariats réunissant des Canadiens pour rendre la société plus saine. Nous sommes des chefs de file en matière de soins communautaires, nous offrons des services sociaux et de santé innovateurs et complets et nous influençons l'élaboration de la politique sociale et de santé.
4. Tâche : travailler en équipe (elles se réunissent chaque matin pour parler des clients du jour et des tâches quotidiennes à accomplir), elles travaillent en rotation (c'est-à-dire que les thérapeutes en loisirs s'occupent des jeux et nettoient après le lunch. Les aides du programme s'occupent de cette responsabilité un autre jour. Même si la coordonnatrice du programme (une infirmière accréditée) s'occupe du bureau de Lethbridge, nous avons tous la formation nécessaire pour assumer les tâches des autres, et cela est utile les jours de congé et pour offrir de la variété.

9. Méthodes pour attirer les bénévoles : publicité (TV, internet et journaux).
Volunteer Lethbridge, brochures, w.o.m.
Conservation : orientation et formation, reconnaissances des bénévoles, orientation de carrière pour les bénévoles, service d'aiguillage (nous avons eu une étudiante de U of L comme bénévole et nous lui avons fourni une lettre de référence), sentiments réciproques (elles le font pour elles-mêmes).
18. Observations : nous commençons à nous inquiéter des bénévoles parce qu'elles ont en moyenne entre 65 et 80 ans. Qu'est-ce qui va arriver lorsqu'elles seront trop vieilles pour faire du bénévolat?

29) Lioness Club of Taber
3. Mission : servir la collectivité.
4. Tâche : nous nous réunissons chaque fois que nous voulons parler de la charge de travail. Nous décidons collectivement. Mais nous avons aussi des comités responsables de questions particulières.
6b; Le développement communautaire est le principal type de service que notre organisme offre parce que nous voulons vraiment aider autant que possible de toutes les façons possibles.
7b: Cible : communité de Taber.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : bouche à oreille, soirées où nous invitons nos membres à amener une amie au Lioness club.
Conservation: soupers rencontres, épinglettes pour celles qui sont toujours présentes, aspect social comme récompense.
11b: Les critères d'évaluation sont établis par l'ensemble de notre organisme.

30) Lethbridge Society for Meals on Wheels
3. Mission : fournir des repas chauds le midi aux personnes malades, vieilles ou malades mentales.
4. Accomplissement des tâches : deux coordonnateurs rémunérés qui se partagent le travail et qui délèguent les tâches en conséquence aux bénévoles.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : médias, bulletin, bouche à oreille.
Conservation : une journée de reconnaissance des bénévoles par année.

31) Taber Food Bank Society
3. Mission : aider les personnes dans le besoin.
4. Accomplissement des tâches : la gestionnaire de bureau s'en occupe, elle charge les bénévoles de préparer des paniers alimentaires, de stocker les rayons et d'aller chercher de la nourriture dans la collectivité.
7b: Cible la communauté.
8b: Le temps est la principale source de contribution des bénévoles parce qu'ils nous aident à faire survivre l'organisme.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : les églises nous les envoient et nous demandons aux églises de nous en envoyer.
11b: Elle détermine elle-même les critères d'évaluation.

32) Suicide Crisis Line
1b: Le bien-être social est notre premier choix parce que l'objectif est la prévention du suicide.
3. Mission: les bénévoles samaritains seront disponibles en tout temps pour écouter ceux qui sont seuls, déprimés, suicidaires ou en crise. Les samaritains offrent du soutien confidentiel sans juger, les samaritains seront responsables des besoins de la communauté et du mieux-être des particuliers.
4. Accomplissement des tâches ; Le travail vient entièrement de la ligne de crise 24 heures.
8. Cible les particuliers.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : télévision, centre de bénévoles, distribution d'imprimés et présentoirs.
Conservation : stratégies de reconnaissance des bénévoles.
11b: Base d'évaluation : c'est le conseil d'administration qui décide.

33) Société canadienne du cancer
3. Mission : l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des gens qui vivent avec le cancer.
4. Accomplissement des tâches : plan annuel de travail en conjonction avec le processus budgétaire. Tous les employés et les bénévoles en prennent connaissance. Quelqu'un est responsable de chaque catégorie.
7b: Cible : pas de réponse.
8b: La principale contribution des bénévoles est leur temps, parce que la Société du cancer n'existerait pas sans le temps que les bénévoles y consacrent.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : les médias, Volunteer Lethbridge, les bénévoles vont souvent les voir parce qu'ils ont été touchés par le cancer, télérecruteurs.
Récompense : politique de reconnaissance continue qui fait en sorte que l'on remercie les bénévoles, événement annuel de reconnaissance pour tous les bénévoles, programmes de récompenses, quantité de temps et critères particuliers.
11b: Les critères d'évaluation sont établis selon et le travail est de nature coopérative.

34) Boys and Girls Club of Lethbridge
3. Mission : travailler avec les familles et les adultes afin d'offrir aux enfants et aux jeunes la capacité d'améliorer leurs compétences, leurs connaissances et leurs valeurs en cherchant à devenir des personnes accomplies.
4. Tâche : le coordonnateur de programme et le coordonnateur adjoint organisent les tâches.
7b: Cible : pas de réponse.
8b: La principale source de contribution des bénévoles est leur temps et leur expérience à cause du réseautage et des possibilités de ressourcement.
9. Méthode pour attirer les bénévoles : nous ne faisons pas de recrutement, ils viennent au club, recrutement par l'entremise du collège et de l'université.
Conservation : possibilité d'emploi à temps plein ensuite.
11b: Base d'évaluation : c'est le directeur exécutif (Jeff) qui décide.

35) Société Alzheimer
3. Mission : nous existons pour améliorer la qualité de vie et le confort des particuliers atteints de la maladie d'Alzheimer, pour éduquer le public, appuyer les personnes soignantes et promouvoir la recherche sur la maladie d'Alzheimer.
4. Tâches : travailler avec les membres du conseil à des tâches plus importantes. La coordonnatrice du bureau s'occupe du reste des tâches quotidiennes comme les rencontres avec les clients chaque jour. Elle est la seule employée rémunérée et accomplit donc toutes les tâches par elle-même, en fait.
7b: Cible les familles et les personnes âgées, au moyen d'une annonce dans le journal des aînés.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : nous essayons de recruter des personnes intéressées et nous n'avons pas vraiment de méthode.
Conservation : événement de reconnaissance des bénévoles, notes de remerciement.
11b: Le conseil d'administration établit les critères d'évaluation.
18. Ce rapport nous intéresse certainement.

36) Southern Alberta Epilepsy Association
3. Mission : nous essayons de promouvoir le concept selon lequel l'épilepsie ne décide pas les choix de vie de la personne, ses perspectives et son destin. Nous voulons réduire l'incompréhension associée à l'épilepsie.
6b: L'éducation est un type très important de service parce que cela fait partie de la mission.
7b: Cible les écoles, les garderies de jour, les bureaux de médecins et les pharmacies.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : publicité à l'université et au collège, à Volunteer Lethbridge, bouche à oreille, annonces dans le journal.
Conservation : 2 soirées différentes de reconnaissance (parfois avec des certificats).
11b: Nous évaluons le rendement de l'organisme selon le nombre de clients servis. Nous aimerions nous fonder sur les statistiques démographiques, mais personne ne sait malheureusement vraiment combien de personnes de la région ou du Canada sont atteintes d'épilepsie.

37) Centraide
3. Mission : construire une meilleure collectivité en organisant la capacité des autres de s'occuper les uns des autres.
4. Tâche : aider les autres – faciliter les campagnes au travail, travailler avec les entreprises afin qu'elles participent, solliciter le soutien de la communauté.
6b: Campagne au travail et retenue salariale.
7b: Matériel imprimé au travail et dans les médias.
9. Reconnaissance : « atta-boys »; il s'agit d'un travail d'amour; nous avons un programme de reconnaissance mais beaucoup de personnes ne veulent rien.
11b: Base d'évaluation : levée de fonds et distribution de fonds.
14b: Dons obtenus dans la campagne au travail.

38) Fondation canadienne du rein
3. Mission : la Fondation canadienne du rein est un organisme bénévole national qui cherche à améliorer la santé et la qualité de vie des personnes qui ont des troubles des reins.
4. Tâches : nous avons deux volets – celui des programmes et celui de la levée de fonds.
6b: Nouveau programme de promotion de don d'organe.
7b: Collecte de fonds au moyen de la campagne de porte à porte du mois de mars.
8b: La collecte de fonds est la principale contribution des bénévoles.
11b: Base d'évaluation : atteindre les cibles de collecte de fonds.

39) Lions Club of Taber
3. Mission : servir la collectivité.
4. Tâche : Nous décidons habituellement tous ensemble en réunion. Sinon c'est le président qui décide. Pour simplifier les choses, nous affectons habituellement des présidents à la supervision de chacun des projets. Les choses fonctionnent mieux de cette façon.
6. Pourquoi : parce qu'ils veulent vraiment juste aider leur communauté le plus possible.
7b: Cible la collectivité (Taber).
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : bouche à oreille, quelqu'un amène un ami à un souper réunion.
Récompense : épinglettes pour les personnes toujours présentes.

40) Barons-Eureka Family Support Services
3. Mission : Habiliter les gens dans un monde en changement.
4. Tâche : chaque coordonnateur de secteur décide et les tâches sont ensuite accomplies.
7b: Cible les collectivités.
9. Méthodes pour attirer les bénévoles : le coordonnateur s'en occupe. En outre, les parents qui participent aux cours décident souvent de faire du bénévolat ensuite.
Conservation : petits honoraires.
11. Évaluation: nous n'avons pas encore établi de format d'évaluation, mais nous avons l'intention de le faire.

BIBLIOGRAPHIE

Birdsell, J. (2001). « Toward understanding the role and contributions of the voluntary health sector within the health system: An organizational focus », Ottawa, Santé Canada.

Febbraro, A., Hall, M., et Parmegiani, M. (1999). « Developing a typology of the voluntary health sector in Canada: Definition and classification issues », Ottawa, Santé Canada.

Greenwood, R., et Hinings, C. (1988). « Organizational design types, tracks and the dynamics of strategic change », dans *Organization Studies*, vol. 9, n° 3, p. 293-316.

Greenwood, R., et Hinings, C. (1996). « Understanding radical organizational change: Bringing together the old and the new institutionalism », dans *Academy of Management Review*, vol. 21, n° 4, p. 1022-1054.

Hancock, T., Labonte, R., et Edwards, R. (1999). « Indicators that count. Measuring Population Health at the Community Level », dans *Canadian Journal of Public Health*, vol. 90, n° 1, p. S22-S25.

Hart, K. (1987). « Volunteerism: the Breath of Life », dans *Canadian Business Review*, vol. 14, n° 1, p. 8-12.

Kikulis, L., Slack, T., et Hinings, C. (1992). « Institutionally specific design archetypes: a framework for understanding change in national sport organizations », dans *International Review for the Sociology of Sport*, vol. 27, p. 343-370.

Miller, D., et Friesen, P. (1984). *Organizations: A quantum view*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall.

Miller, M., Farmer, F., et Clarke, L. (1994). « Rural populations and their health », dans Beaulieu, J.E., et Berry, D.E. (dir.), *Rural Health Services a Management Perspective*, p. 3-26.

Mintzberg, H. (1983). *The structuring of organizations*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall.

O'Connell, B. (1996). « A major transfer of government responsibility to voluntary organizations? Proceed with caution », dans *Public Administration Review*, vol. 56, n° 3, p. 222-225.

Pfeffer, J., et Salancik, G. (1978). *The external control of organizations*, New York, Harper Row.

Pugh, D., Hickson, D., Hinings, C., Lupton, K., MacDonald, K., Turner, C., et Lupton, T. (1968). « Dimensions of organizational structures », dans *Administrative Science Quarterly*, vol. 13, n° 1, p. 65-105.

Reay, T., Hinings, C., Greenwood, R., Casebeer, A., et Poablo, A. (2001). « Actor relationships in the dynamics of change: The changing Alberta health care system », étude présentée à l'assemblée annuelle de l'Association des sciences administratives du Canada, London (Ontario), juin.

Salomon, L., et Anheier, H. (1997). « The civil society sector », dans *Social Science and Modern Society*, vol. 34, n° 2, p. 60-65.

Scott, R. (1987). *Organizations: Rational, natural, and open systems*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall.

Scrivner, L. (1999). « Charities take their cues from business: Dwindling grants, competition put on pressure », dans *The Toronto Star*, 30 novembre, 1re édition, p. B1.

Slack, T., et Hinings, C. (1987). « Planning and organizational change: a conceptual framework for the analysis of amateur sport organizations », dans *Canadian Journal of Sport Sciences*, vol. 12, p.185-193.

Slack, T., et Hinings, C. (1994). « Institutional pressures and isomorphic change: An empirical test », dans *Organization Studies*, vol. 15, n° 6, p. 803-827.

Slack, Trevor, et Thibault, Lucie (1988). « Values and beliefs: their role in the structuring of national sport organizations », dans *Arena Review*, vol. 12, p. 140-155.

Smith, D. (1985). « Forward », dans Tobin, G.A. (dir.), *Social planning and human service delivery in the voluntary sector*, Westport (Connecticut), Greenwood Press, p. xii.

Smith, S., et Sosin, M. (2001). « The varieties of faith-related agencies », dans *Public Administration Review*, vol. 61, n° 6, p. 651-670.

United States Fire Administration (1998). « Recruitment and retention in the volunteer fire service: Problems and solutions », Emmitsburg (MD), Federal Emergency Management Agency, publication FA-185.

United States Fire Administration (1995). « Emergency medical services recruitment and retention manual », Emmitsburg (MD), Federal Emergency Management Agency, publication FA-157.

Weber, M. (1947). *The theory of social and economic organization*, New York, Basic Books.

Williams, B., Dastmalchian, A., Boudreau, B., et Janz, L. (2001). « Organizational Transformation in Healthcare Delivery: The Case of the Taber Integrated Care Project », étude présentée à la conférence annuelle de l'Association canadienne de santé publique, Saskatoon, octobre.

De la détection au rétablissement et au-delà : La réponse du secteur bénévole de la santé aux besoins liés au cancer du sein

Rapport à l'intention de Santé Canada

Femida Handy
Faculté des études environnementales
Université York, Toronto

Christine Smith
Fondation canadienne du cancer du sein, Toronto

25 janvier 2002

© Femida Handy and Christine Smith

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des auteures et ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel du gouvernement du Canada ni des organismes parrains.

Table des matières

Résumé **160**

Partie 1 : Introduction **161**

Partie 2 : De la détection au rétablissement – Qu'est-ce qui est offert à Mary? **164**
- **2.1 Méthodes** 164
- **2.2 Caractéristiques de l'échantillon** 165
- **2.3 L'histoire de Mary** 166
- **2.4 Analyse** 168

Partie 3 : Cadre d'analyse de l'incidence des organismes du SBS **170**

Partie 4 : Conclusion **178**
- **Recherches futures proposées** 180

Annexe I : Organismes du SBS et cancer du sein **181**
1. **Organismes nationaux** 181
2. **Organismes provinciaux** 184
3. **Organismes de la région du Grand Toronto** 186
4. **Organismes virtuels du SBS** 189

Bibliographie **190**

De la détection au rétablissement et au-delà : La réponse du secteur bénévole de la santé aux besoins liés au cancer du sein

Résumé

Le présent rapport de recherche vise un double objectif : offrir un examen sommaire des organismes du secteur bénévole de la santé (SBS) de Toronto et des alentours qui s'occupent du cancer du sein, et présenter un cadre d'évaluation de l'incidence de ces organismes.

Nous constatons que les organismes du SBS se rapportant au cancer du sein ont des buts multiples, allant de l'éradication du cancer du sein à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes du cancer du sein et de leurs familles. Au niveau macrosociologique, ils ont réussi à accroître la sensibilisation à cette maladie et à occasionner d'importantes modifications des dépenses du gouvernement visant la recherche sur le cancer du sein, et ils ont aidé à élaborer des programmes de dépistage et d'autres programmes reliés à cette maladie. Au niveau microsociologique, ces organismes aident les personnes atteintes du cancer du sein et leurs familles en offrant divers types d'appui, des renseignements, des services de counseling et des groupes de soutien.

Pour comprendre les effets des organismes du SBS au niveau microsociologique, nous examinons les rapports que les femmes atteintes d'un cancer du sein préfèrent avoir avec ces organismes. Nous avons interrogé des survivantes du cancer du sein de la région du Grand Toronto au sujet de leurs interactions avec les organismes du SBS. À l'aide d'un personnage fictif appelé Mary, nous racontons l'expérience que vit une femme atteinte du cancer du sein et décrivons ses contacts avec les organismes du SBS. Nous présentons l'histoire de Mary à partir du moment où son cancer a été décelé jusqu'à son rétablissement et au-delà. Nous analysons nos données sur le rôle que les organismes du SBS jouent dans la vie des femmes atteintes du cancer du sein.

Nous nous servons des données recueillies au moyen de notre sondage et d'autres méthodes pour dresser une liste exhaustive des organismes du SBS de la région de Toronto, qui est présentée à l'annexe. Les organismes varient entre de petits groupes de soutien locaux et de grands organismes nationaux, sont de nature hétérogène et poursuivent des buts très divers. Nous analysons cette diversité afin de comprendre les champs selon lesquels les organismes du SBS ont une incidence sur le cancer du sein.

D'une part, c'est la diversité des organismes du SBS qui fait la force de ce secteur. D'autre part, en raison de cette diversité, il est difficile de mesurer leur incidence globale. À cause de ces difficultés, nous déterminons quatre mesures *substitutives* de l'incidence. Ces quatre mesures comprennent l'offre des services que fournissent les organismes du SBS et leur répartition par région, la demande de services selon les régions, les effets sur le

nombre de cas et les taux de morbidité et de mortalité dans les régions, les dépenses du SBS par comparaison aux dépenses gouvernementales et l'effet possible des dépenses gouvernementales sur la capacité des organismes du SBS d'obtenir des ressources du secteur privé.

À cause de la portée restreinte du présent rapport, le cadre d'évaluation de l'incidence est limité à ces quatre grands domaines. Nous n'avons pas établi tous les détails relatifs à l'obtention des données concernant les quatre mesures, mais nous avons présenté les étapes initiales. Ce n'est que lorsque ce cadre aura été étoffé que nous saurons quels sont les renseignements nécessaires, les services qui sont offerts et les mesures qui peuvent être prises, ainsi que les coûts y afférents. Le cadre d'évaluation est assez général et peut être adapté à d'autres maladies en y apportant de légères modifications. Nous suggérons d'autres recherches à la conclusion.

Partie 1 : Introduction

Le cancer du sein n'est pas une maladie récente; des cas de cancer du sein ont été mentionnés dans des documents de l'Égypte antique. Pendant des siècles, la profession médicale a cherché des moyens de soulager les souffrances causées par le cancer du sein et d'augmenter les taux de survie. Au fil des ans, on a essayé de nombreux traitements différents, de la mastectomie (effectuée la première fois au Canada au XVIII^{e} siècle) aux traitements actuels, qui comprennent mammographie, tumorectomie du sein, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, traitement par anticorps monoclonaux, conseils génétiques et mastectomie prophylactique.

Étant donné qu'au Canada seulement, un cancer du sein sera diagnostiqué chez plus d'une femme sur neuf et qu'un bon nombre des femmes atteintes en mourront,[1] il n'est pas étonnant que le cancer du sein soit devenu l'un des plus importants problèmes de santé auxquels sont confrontées les femmes. Aujourd'hui, des millions de femmes vivent avec le cancer du sein ou ont une proche parente qui est atteinte de cette maladie. Ce qui aggrave encore plus la situation, c'est que l'on ne connaît pas la cause du cancer du sein et que l'on ne peut donc pas le prévenir.

Bien que le cancer du sein ne soit pas une nouvelle maladie, ce qui est relativement nouveau, c'est la réaction du secteur non médical, qui cherche activement à promouvoir et à préconiser la prévention de la maladie et la recherche d'un moyen de la guérir. En particulier, de nombreux organismes et particuliers du secteur bénévole concentrent leurs fonds et leurs efforts sur la prévention, le traitement et la guérison du cancer du sein, par le biais de toute une gamme de mesures, dont des activités de sensibilisation du public, l'organisation de groupes de soutien, le counseling, la diffusion de renseignements, l'intervention aux fins de modification des politiques et la recherche. Au niveau macrosociologique, ils ont réussi à accroître la sensibilisation à la maladie et à obtenir

[1] Statistiques canadiennes sur le cancer, 1997. Institut national du cancer du Canada, Toronto, Canada, 1997

d'importants changements dans la façon dont les gouvernements et d'autres organismes accordent des fonds publics à la recherche sur le cancer du sein et aux services d'aide aux femmes atteintes et à leurs familles. Au niveau microsociologique, ils ont aidé des centaines de survivantes en répondant à leurs besoins affectifs et physiques de diverses manières et notamment en donnant des renseignements et en formant des groupes de soutien en vue d'atténuer des problèmes tels que la chute des cheveux et les changements physiques liés aux traitements.

Les organismes qui nous intéressent dans le cadre de l'étude forment un sous-ensemble des organismes désignés comme des « organismes de bienfaisance » par Revenu Canada[2]. Le secteur de bienfaisance (souvent appelé le secteur sans but lucratif) englobe toute une gamme d'organismes. Les organismes de la santé[3] représentent 5 % du nombre total de ces organismes et ont reçu 8,8 % des fonds totaux en Ontario en 1997. Ces fonds provenaient de subventions et de paiements gouvernementaux (58 %), du revenu gagné (23 %) et de dons privés (19 %) (Hall et Macpherson, 1997).

Ces organismes sont couramment désignés comme organismes du secteur bénévole de la santé (SBS), ainsi qu'ils le sont dans le présent rapport. Les organismes du SBS auxquels s'intéresse cette étude sont ceux qui s'occupent de divers aspects du cancer du sein. Les hôpitaux financés par les deniers publics n'ont pas été compris dans l'étude, bien que nombre d'entre eux comptent sur les services de bénévoles et aient des fondations qui acceptent des dons et qui sont des organismes de bienfaisance enregistrés. Cependant, notre examen tiendra compte d'installations particulières de diagnostic et de traitement du cancer du sein qui sont situées dans des hôpitaux et souvent financées par l'entremise des fondations des hôpitaux, et qui recourent en général à l'aide de bénévoles.

Dans ce rapport, nous présentons un examen sommaire des divers organismes du SBS qui s'occupent de questions se rapportant au cancer du sein dans la région de Toronto. Ils varient entre de grands organismes nationaux et de petits groupes locaux, des groupes d'entraide et des bénévoles individuels. En réalisant cet examen, nous espérons définir les étapes initiales nécessaires pour comprendre la contribution du SBS aux efforts pour appuyer les femmes atteintes du cancer du sein et leurs familles, trouver un moyen de guérir cette maladie, promouvoir la prévention et défendre les droits des victimes et des survivantes du cancer du sein.

À la partie 2 du rapport, nous examinons les ressources offertes aux femmes qui découvrent qu'elles ont un cancer du sein. À l'aide d'un cas fictif, nous suivons l'évolution d'un cas de cancer du sein à partir du moment où le cancer est dépisté jusqu'à l'étape du rétablissement et au-delà. Cela formera le cadre conceptuel qui aidera à comprendre le

---

[2] Revenu Canada désigne de nombreux organismes bénévoles comme des organismes de bienfaisance. Ces organismes sont créés à des fins de bienfaisance et comprennent beaucoup d'organismes sans but lucratif des domaines de la santé, de l'éducation et de la recherche. Ils n'ont pas le droit de remettre leur revenu excédentaire en tant que bénéfice et reçoivent des exonérations d'impôt. Les dons à ces organismes sont en général déductibles du revenu imposable des donateurs.

[3] Les organismes de la santé comprennent des organismes qui s'occupent de diverses questions se rapportant à la santé, y compris la recherche et l'éducation, mais ne comprennent pas les hôpitaux et les universités.

rôle que les organismes du SBS jouent dans la vie des femmes souffrant d'un cancer du sein.

L'annexe du présent document comprend une liste des organismes du SBS qui s'occupent de questions relatives au cancer du sein et qui sont situés dans la région du Grand Toronto et aux alentours, soit la région où s'effectue notre étude. Il y a entre autres des organismes nationaux, provinciaux et locaux qui sont accessibles ou qui jouent un rôle actif dans cette région. Nous obtenons des renseignements au moyen d'entrevues avec des survivantes, de membres du personnel clé du SBS s'occupant du cancer du sein et d'autres sources conventionnelles telles qu'Internet, les annuaires téléphoniques et les contacts personnels. Les organismes mentionnés à cette partie n'ont pas tous un rôle *direct* à jouer auprès des femmes atteintes du cancer du sein; certains se consacrent à l'intervention au niveau des politiques ou de la recherche. Nous ne précisons pas dans ce rapport les détails du rôle joué par chacun, mais nous indiquons la mission et le rôle de l'organisme, le cas échéant, et des renseignements tels qu'adresses, numéros de téléphone et sites Web. Nous utilisons les renseignements disponibles sur la mission et les buts de ces organismes pour déterminer les principaux champs sur lesquels portera notre examen de l'incidence à la partie suivante.

À la partie 3 du document, nous examinons la question de ce qui constitue les niveaux microsociologique et macrosociologique de l'incidence des organismes du SBS sur le cancer du sein, et la façon de mesurer cette incidence. Nous discutons de la littérature qui traite de l'évaluation de l'efficience et de l'incidence des organismes sans but lucratif. Étant donné la difficulté d'évaluer les effets d'un groupe hétérogène d'organismes et les limites de cette étude, nous proposons un cadre qui, bien que relativement simple, est efficace et permettra aux chercheurs d'évaluer l'effet global des organismes du SBS sur le cancer du sein aux niveaux microsociologique et macrosociologique. À la partie 4, nous présentons quelques remarques pour conclure et nous soulevons des questions pouvant faire l'objet de recherches futures.

Étant donné la nature des recherches entreprises, nous avons recours à une approche théorique qui n'est pas limitée à une seule discipline. Nous commençons par une approche de l'analyse qualitative qui est fondée sur les sciences sociales, en utilisant une théorie à base empirique pour interpréter les résultats du sondage auprès des survivantes du cancer du sein. La question visée est la façon dont les femmes atteintes du cancer du sein comptent sur les organismes du SBS pour obtenir des renseignements ou de l'aide relativement à d'autres besoins durant la période de dépistage, de traitement et de rétablissement. Nous utilisons la technique du sondage en boule de neige pour le choix de l'échantillon interrogé et déterminons la taille de l'échantillon en fonction du point de saturation relativement à l'information sur les organismes du SBS. Nous analysons le contenu des énoncés de mission (ou l'équivalent) des organismes pour déterminer les champs d'évaluation des effets. Selon un point de vue économique, nous suggérons un cadre d'évaluation de l'incidence; en particulier, nous établissons des catégories portant sur l'offre et la demande de services d'organismes du SBS et l'effet d'éviction d'une hausse ou d'une baisse des subventions gouvernementales aux organismes du SBS.

Partie 2 : De la détection au rétablissement – Qu'est-ce qui est offert à Mary?

Quelles sont les ressources offertes à une femme qui découvre qu'elle souffre d'un cancer du sein? Pour répondre à cette question, nous interrogeons 15 femmes et recueillons des renseignements sur leur expérience à partir de l'étape de la détection du cancer jusqu'à celle du rétablissement et au-delà. En tant que cadre conceptuel, nous utilisons un personnage fictif, appelé Mary, pour offrir un aperçu du rôle que les organismes du SBS jouent dans la vie d'une femme confrontée au cancer du sein. Nous racontons ce que vit Mary pendant les diverses étapes de sa vie après avoir reçu un diagnostic de cancer du sein.

2.1 Méthodes

Mary est un personnage fictif. Elle constitue une représentation composite de 15 femmes que nous avons interviewées spécialement pour cette étude. Son histoire est composée de divers éléments d'expériences qui ont été vécues réellement (mais par de nombreuses femmes différentes). Pour l'entrevue, nous avons choisi des femmes qui se sont adressées à des organismes de la région du Grand Toronto pendant la période de leur traitement et de leur rétablissement. Certaines d'entre elles demeuraient dans la ville de Toronto et d'autres, en banlieue de la ville. Cependant, la plupart des femmes interviewées ont reçu un traitement médical dans des hôpitaux de Toronto et se sont adressées à des organismes du secteur bénévole de la région du Grand Toronto. Par conséquent, la ville et la banlieue de Toronto établissent les limites spatiales de cette étude et sont la principale source des organismes bénévoles signalés dans cette étude.

Dans bien des cas, ce sont les organismes du SBS qui sont entrés en contact avec les femmes comprises dans notre échantillon dans le cadre de leur programme d'action communautaire. Cependant, d'autres femmes avaient travaillé bénévolement pour le compte d'organismes de ce secteur avant d'être atteintes d'un cancer du sein. La plupart d'entre elles avaient obtenu des renseignements sur cette maladie en consultant la documentation diffusée par les organismes du SBS. Les organismes avec lesquels notre personnage fictif est en contact *sont réels et existent vraiment*; une liste comprenant quelques détails sur ces organismes est présentée à l'annexe du document.

Dans le cas des personnes interviewées, les contacts initiaux ont eu lieu par l'entremise de la Fondation canadienne du cancer du sein (FCCS). Nous avons utilisé la technique du sondage en boule de neige, en obtenant le nom de survivantes au moyen du bouche à oreille et de liens avec des survivantes ayant offert leurs services à divers organismes du secteur bénévole. D'autres noms ont été fournis par nos propres réseaux de contacts personnels.

Comme nous n'essayons pas de représenter l'expérience d'une survivante « typique », nous n'avons pas cherché à prendre les dispositions nécessaires habituellement pour trouver des personnes dont le récit permettrait de faire des généralisations à l'égard de

toutes les survivantes. Nous visions à interviewer des survivantes dont le recours aux organismes bénévoles comprendrait tout l'éventail des organismes du SBS offerts dans la région où s'effectuait l'étude. Pour cette raison, nous avons interviewé des femmes de divers groupes socioéconomiques et ethniques, afin de pouvoir apprendre le nom d'organismes bénévoles qui s'occupent de divers types de survivantes. En outre, nous avons interviewé des femmes qui en étaient à diverses étapes de l'évolution « de la détection au rétablissement », de manière à englober les organismes du SBS plus récents qui sont en oeuvre actuellement.

En poursuivant nos entrevues, nous avons remarqué un chevauchement croissant des organismes déjà inscrits à notre liste et de ceux que mentionnaient les personnes interviewées. Nous avons continué les entrevues jusqu'à ce qu'aucun nouvel organisme ne soit mentionné et que le point de saturation soit atteint. Les deux dernières personnes interviewées n'ont pas indiqué d'organisme n'ayant pas été signalé lors des entrevues précédentes ou dans le cadre de nos recherches.

Des paramètres ont été établis concernant la confidentialité et toutes les femmes ont lu et signé le formulaire de consentement remis. Beaucoup d'entre elles ont renoncé au droit à la confidentialité et voulaient que leur identité soit indiquée dans leur récit. Cependant, nous avons dû refuser cette offre dans le contexte de cette recherche, parce qu'aucun des récits individuels ne donnait le tableau complet de la portée des organismes du SBS qui est représenté dans le récit composite. Néanmoins, les récits de ces femmes étaient émouvants et nous ont servi d'inspiration à toutes les étapes de la recherche; nous avons été impressionnées par l'incidence que les organismes du SBS ont eu sur leur vie et par la façon dont elles ont choisi de continuer à participer à ces organismes même après leur rétablissement.

2.2 Caractéristiques de l'échantillon

Quinze femmes ont été interviewées aux fins de l'étude. Elles étaient âgées de 46 à 63 ans, ce qui représente une moyenne de 54 ans. Chez sept femmes, le cancer du sein avait été dépisté au moyen d'une mammographie de routine. Six femmes avaient découvert elles-mêmes leur cancer lors d'un auto-examen des seins. Chez deux femmes seulement, la détection avait eu lieu à l'occasion d'un examen physique de routine effectué par leur médecin. Pour toutes ces femmes, la période de la détection jusqu'au rétablissement et au-delà varie d'un an à 19 ans.

Toutes les survivantes sauf deux avaient subi une intervention chirurgicale initiale dans un hôpital de Toronto; les deux autres avaient été traitées à Richmond Hill, en banlieue de Toronto. Toutes les survivantes sauf une ont reçu une radiothérapie ou une chimiothérapie à deux hôpitaux de Toronto : le Princess Margaret Hospital ou le Women's College Hospital.

Plusieurs des survivantes de notre échantillon avaient eu des interactions importantes et prolongées avec des organismes bénévoles. Dans bien des cas, les survivantes avaient offert leurs services à des organismes du SBS s'occupant du cancer du sein à l'étape du

rétablissement. Plusieurs remplissaient des rôles de leadership, bien qu'une d'elles ait assumé un tel rôle avant le début de sa maladie. Quelques-unes des survivantes avaient évité toute interaction avec des organismes du SBS et n'avaient eu que des contacts minimes avec ces organismes à l'établissement où elles avaient reçu leur traitement. Deux personnes avaient compté beaucoup sur le réseau Internet pour obtenir des sources d'appui et d'information situées au Canada et à l'étranger.

Bien que notre étude porte sur les organismes officiels du SBS, la plupart des survivantes faisant partie de notre échantillon avaient compté fortement sur l'aide et les renseignements fournis par leurs réseaux informels d'amis et de parents. De nombreux liens non officiels, offerts par exemple par l'entremise des lieux de culte, des cercles de lecture, des quartiers, des groupes de voiturage et des bénévoles des hôpitaux leur avaient assuré une aide précieuse. Cette aide ne semblait pas remplacer le soutien offert par les organismes du SBS[4]; elle constitue toutefois une ressource importante et naturelle dont disposent presque toutes les survivantes pendant la période menant au rétablissement, et ne doit pas être sous-estimée. La portée de notre étude ne nous permet pas de tenir compte des systèmes informels qui ont accordé de l'aide à presque toutes les femmes de notre échantillon, bien qu'il s'agisse d'un niveau de soutien différent.

2.3 L'histoire de Mary

J'avais lu un article sur l'auto-examen des seins dans le journal local et j'en faisais un tous les mois depuis près d'un an[5]. En janvier, j'ai découvert une bosse dans un sein. J'ai essayé de ne pas m'en occuper, mais une petite voix me disait constamment de faire quelque chose. Quelques jours plus tard, j'ai téléphoné à mon médecin généraliste, et sa secrétaire m'a donné un rendez-vous au début de la semaine suivante. Après avoir obtenu ce rendez-vous, je n'arrêtais plus de penser au cancer du sein. Mais j'ai décidé de ne pas inquiéter mon mari ou mes enfants, puisque je ne savais pas du tout ce que cette « bosse » allait être. Plusieurs de mes amies avaient eu des tumeurs bénignes, et j'espérais que la mienne le soit aussi.

Au lieu d'en parler à quelqu'un, j'ai consulté le site Web www.cbcf.org qui était indiqué dans un article de revue que j'avais lu ce mois-là. J'y ai trouvé des renseignements sur divers aspects du cancer du sein, bien que certains aient été prématurés dans mon cas. Plus tard, je suis retournée souvent à ce site Web pour y chercher information et appui.

Lors de mon rendez-vous, mon médecin m'a dit qu'il fallait effectuer des examens, mais elle m'a conseillé de ne pas m'inquiéter avant d'avoir des renseignements plus précis. Elle m'a rappelé que les tumeurs aux seins sont souvent bénignes, mais qu'une mammographie et une échographie devraient être effectuées pour le vérifier. Elle m'a

[4] L'appui accordé par les réseaux informels peut remplacer quelques-uns, mais pas la totalité des types d'appui fournis par les organismes du SBS, qui offrent entre autres : renseignements à jour, counseling par un personnel ou des bénévoles formés et camaraderie se développant au cours des séances de groupe ou de la participation à des activités comme les courses de bateaux-dragons.

5 Voir l'annexe du document pour de plus amples renseignements sur les organismes mentionnés dans cette partie.

donné les numéros de téléphone nécessaires et une note à présenter quand j'irais subir la mammographie et l'échographie. La mammographie a indiqué que la masse était suspecte. Le médecin m'a dit que cette masse était très probablement une tumeur maligne et a pris des mesures pour me faire subir une intervention chirurgicale. Je ne m'attendais pas à cette nouvelle et j'étais en état de choc. Ce n'est que plus tard, quand le choc que m'a donné le diagnostic de cancer du sein s'est dissipé, que j'ai pu discuter des diverses options avec mon médecin et mon chirurgien.

En mars, j'ai subi une tumorectomie du sein et l'excision de ganglions. À ce moment, la Société canadienne du cancer (SCC) a aidé à trouver une gardienne pour ma fille. Comme certains de mes ganglions étaient atteints, je devais recevoir une chimiothérapie et une radiothérapie. Soudain, j'avais besoin d'information et bien que mon médecin m'ait donné certains renseignements, cela ne semblait pas suffisant. Je me sentais vulnérable et très déprimée. À ce moment, une survivante du cancer du sein est venue me parler de ce qu'elle avait vécu et de ce à quoi je devais m'attendre. Son intervention m'a été très utile et m'a beaucoup aidée. Bien que ma famille et mes amis m'aient appuyée pendant toute cette maladie, le soutien d'une survivante a été indispensable pendant cette période. Elle avait connu cette expérience et elle y avait survécu. Je ne sais pas au juste si elle était bénévole à cet hôpital ou si elle venait d'un autre organisme.

Au début de mon traitement, une bénévole du programme Surmonter le cancer a communiqué avec moi et j'ai assisté à deux séances du groupe de soutien. Des bénévoles de la division de l'Ontario de la Société canadienne du cancer m'ont offert des services de transport lors de mes traitements, et je leur suis reconnaissance de cette aide.

J'ai ensuite commencé à chercher plus activement des renseignements sur la maladie en consultant divers sites Web et des liens offerts par le site Web original tels que l'Initiative canadienne de recherche sur le cancer du sein et le Réseau canadien de la santé. Ces liens et d'autres sites Web m'ont permis de me renseigner sur les divers types de traitements et sur les modifications du style de vie qui sont reliées au cancer du sein. Cette consultation des sites Web m'a aidée à me concentrer sur ma maladie sans me sentir déprimée.

En mai, j'ai entrepris une chimiothérapie d'une durée de six mois; le personnel médical m'a offert des groupes de soutien et des vidéos d'information. À ce moment, j'ai refusé tous ces soutiens. Pendant ma radiothérapie, on m'a adressée au programme «Look Good, Feel Better ». C'était un programme merveilleux. J'ai assisté à un atelier et appris à améliorer mon apparence, y compris de nouvelles façons de me maquiller et comment choisir une perruque. En plus de me remettre des produits de beauté, ce programme a renouvelé ma confiance en moi et m'a donné un sentiment d'espoir et de maîtrise de la situation. J'ai aussi commencé à assister aux réunions de mon groupe local de soutien aux personnes atteintes d'un cancer du sein. Ces réunions m'ont permis de communiquer mes préoccupations à d'autres femmes et d'écouter les leurs. La camaraderie qui s'est développée m'a soutenue et m'a aidée à faire face aux sentiments de colère et de détresse que je ressentais depuis que j'avais découvert mon cancer du sein.

Quand je me suis sentie mieux, j'étais déterminée à faire du bénévolat pour favoriser la recherche sur le cancer du sein. J'ai deux filles, et j'avais besoin de faire quelque chose. Je voulais aussi faire du bénévolat pour essayer d'offrir à d'autres le soutien que j'avais reçu de nombreux organismes du SBS. La première occasion s'est présentée lors de la Course à la vie. Cette course annuelle sert à recueillir des fonds pour la recherche sur le cancer du sein. J'ai travaillé comme bénévole à cette activité et j'ai trouvé cette expérience extrêmement enrichissante. Un grand nombre de mes parents et amis y ont participé. Plus tard ce mois-là, j'ai communiqué avec le groupe Willow et j'ai offert de visiter bénévolement d'autres femmes atteintes du cancer du sein. Deux ans plus tard, j'ai adhéré à la section de l'Ontario de la FCCS et fait partie de son comité de l'éducation. C'est à ce moment que j'ai entendu parler de la course de bateaux-dragons. Je me suis jointe à d'autres survivantes pour participer à cette course[6]. La course de bateaux-dragons est l'une des activités que j'ai beaucoup aimées parce qu'elle m'a aidée à acquérir plus de force physique et m'a donné un but à viser : elle a représenté pour moi un excellent moyen de me rétablir au point de vue émotionnel!

Mon travail auprès d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein dans le cadre de groupes de soutien est très important pour moi. Cela me rappelle la période où je souffrais beaucoup. Pouvoir aider d'autres femmes pendant leur période de détresse est une expérience enrichissante. J'ai décidé de travailler bénévolement dans de grands organismes parce que je voulais surtout sensibiliser le public au cancer du sein et aider à recueillir des fonds. En tant que survivante, ce travail m'a aidée à surmonter le sentiment d'avoir perdu la maîtrise de la situation et d'être seule dans ma lutte contre le cancer du sein. Bien qu'un grand nombre de ces organismes du SBS aient pour but de financer la recherche future et d'offrir un soutien continu aux victimes du cancer du sein durant les périodes difficiles où elles ont besoin d'aide, ils offrent aussi aux femmes un moyen de travailler ensemble à la lutte contre le cancer du sein. En offrant mes services bénévoles à ces organismes, j'avais l'impression d'avoir vraiment fait face à ma maladie, d'avoir pris des mesures positives et d'être en voie de rétablissement.

2.4 Analyse

On trouve dans le récit de Mary plusieurs interactions avec des organismes du SBS pendant la période menant à son rétablissement. Il est évident que des organismes du SBS l'ont aidée à deux niveaux, aux stages initiaux, en lui procurant des renseignements et un soutien afin d'assurer son bien-être physique et psychologique.

Comme la plupart des femmes de notre échantillon, Mary n'a eu recours aux organismes du SBS qu'après son opération, sauf brièvement lors de sa recherche initiale dans Internet.

---

[6] Consulter « How to Ride the Dragon », de Michelle Tocher, pour un aperçu des effets de la course de bateaux-dragons sur la lutte pour faire face au cancer du sein.

L'expérience de Mary est différente en ce qui concerne le nombre de contacts avec des organismes du SBS; les femmes de notre échantillon ont fait en moyenne 2,2 contacts pendant la période de traitement. Comme notre échantillon n'est pas représentatif, nous ne pouvons pas faire des généralisations s'appliquant à toutes les survivantes. Étant donné la méthode utilisée pour constituer notre échantillon, ce nombre pourrait être élevé puisque nous avons obtenu les premiers noms d'organismes du SBS.

Après l'étape du traitement, les femmes de notre échantillon ont offert des services bénévoles en moyenne à deux organismes du SBS liés au cancer du sein. Ces activités vont de la collecte de fonds par la participation à la Course à la vie CIBC de la FCCS à des rôles de leadership dans de grands organismes qui s'occupent du cancer du sein. Il se peut aussi que ce chiffre ne reflète pas la tendance de toute la population. Mais nous avons appris toutefois que pour un bon nombre de ces femmes, ce genre de bénévolat aidait à accroître le sentiment de maîtriser la maladie en contribuant à la lutte contre le cancer du sein. Bien des femmes étaient d'avis que ce bénévolat représentait un moyen de remettre à d'autres le soutien qu'elles avaient reçu de survivantes agissant comme bénévoles.

Une constatation inhabituelle concerne le fait que presque toutes les femmes n'ont eu recours à des organismes du SBS qu'après la chirurgie. Il serait raisonnable de penser que les femmes chez lesquelles un cancer du sein est diagnostiqué chercheraient d'abord à obtenir des renseignements et de l'appui avant de décider de la nature de l'intervention chirurgicale (ou non chirurgicale). À l'exception d'une femme qui a téléphoné à la Société canadienne du cancer avant son opération, aucune des femmes n'a eu de contacts avec un organisme du SBS avant d'avoir subi une intervention chirurgicale et, habituellement, avant d'avoir commencé des séances de radiothérapie ou de chimiothérapie. À ce moment, elles ont été contactées par des bénévoles travaillant au sein de programmes d'action communautaire ou se sont jointes à des groupes de soutien auxquels elles ont continué de participer par la suite.

Pendant les périodes de stress intense, soit entre le diagnostic et l'intervention chirurgicale, il semblait étrange qu'il n'y ait pas eu de contacts avec des organismes du SBS. Les programmes n'étaient pas intervenus pour offrir des services et les femmes ayant reçu récemment un diagnostic de cancer du sein n'avaient fait aucun effort pour profiter de l'information et de l'aide disponibles. Au moment où d'importantes décisions doivent être prises et où les patientes et leurs familles sont obligées de composer avec la maladie, les seules personnes consultées semblent avoir été le médecin et le chirurgien. Il y a lieu de noter toutefois relativement à cette constatation que des renseignements sont disponibles dans les sites Web de nombreux organismes du SBS, qui ont été consultés par deux des femmes qui composaient notre échantillon. Cependant, l'une d'elles a remarqué que les renseignements offerts étaient trop nombreux et trop effrayants à ce stade précoce.

Partie 3 : Cadre d'analyse de l'incidence des organismes du SBS

Les incidences des organismes du SBS surviennent à deux niveaux distincts : ils ont d'abord une incidence sur les femmes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein et leurs familles ainsi que sur les femmes qui cherchent des renseignements, des méthodes de prévention et des moyens de dépistage. C'est ce que nous appelons l'incidence au niveau microsociologique. En deuxième lieu, ils ont une incidence au niveau macrosociologique, qui comprend la recherche visant la prévention, le dépistage, le traitement et la guérison du cancer du sein et l'intervention dans le domaine des politiques. Les organismes du SBS jouent un rôle important à ces deux niveaux et ont donc une incidence directe et indirecte sur les femmes atteintes d'un cancer du sein et toutes les femmes qui pourraient en être atteintes un jour.

Il importe de mesurer cette incidence de manière à pouvoir diriger les ressources vers les efforts dont l'incidence est optimale. Les gouvernements, qui sont la principale source de financement des organismes du SBS, aussi bien que les donateurs du secteur privé doivent savoir que les ressources accordées aux organismes du SBS (plutôt qu'à d'autres besoins concurrents) ont en fait une incidence positive, aux niveaux microsociologique ou macrosociologique, sur le cancer du sein.

Comment peut-on évaluer cette incidence? Comme dans la plupart des secteurs reliés aux sciences sociales, il n'est pas possible de le faire sans affecter des sommes importantes à des travaux comprenant des recherches par sondages bien effectuées. De plus, comme l'examen des organismes du SBS énumérés à l'annexe du présent document révèle une grande hétérogénéité dans ce domaine, il devient de plus en plus difficile de regrouper les effets des divers organismes de ce secteur. Comment peut-on trouver une mesure globale de l'incidence quand les buts des organismes varient entre la prestation de services de thérapie de groupe et l'intervention aux fins de modification des politiques?

On reconnaît bien dans la littérature le fait qu'il est difficile de mesurer l'incidence dans le domaine des organismes sans but lucratif, et surtout de définir une mesure pouvant être appliquée à ce secteur dans son ensemble (Herman, 1999). Très souvent, les buts des organismes sans but lucratif sont difficiles à évaluer parce qu'ils ont trait à des résultats psychosociaux et à l'amélioration de la qualité de vie (Forbes, 1998). Dans le cas des organismes du SBS se rapportant au cancer du sein, une évaluation de leur incidence est difficile de plusieurs façons.

De nombreux organismes visés par notre étude ont des buts multiples. Citons par exemple ce qui suit :

> La Société canadienne du cancer est un organisme bénévole national, à caractère communautaire, dont la mission est l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. La Société canadienne du cancer poursuit sa mission à l'aide de programmes de recherche, d'éducation populaire et de services aux personnes touchées par le cancer, ainsi que par les pressions qu'elle exerce à l'égard des

> politiques gouvernementales en matière de santé. Pour appuyer ses efforts, la Société peut compter sur le travail de ses bénévoles et de son personnel et sur les fonds recueillis dans toutes les régions du Canada[7].

Cet énoncé de mission suggère que l'incidence de la SCC doit être évaluée en fonction de l'éradication du cancer du sein et de l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. Dans le premier cas, les taux d'incidence et de mortalité du cancer du sein peuvent aider à mesurer les effets. Cependant, il ne serait pas facile de cerner et de mesurer les effets de la SCC. Par exemple, même si l'incidence de la maladie et les taux de mortalité sont à la baisse, il faudrait étudier soigneusement la situation pour déterminer dans quelle mesure cette baisse est attribuable aux efforts de la SCC, à ceux d'autres organismes du SBS qui partagent ces buts ou à des facteurs environnementaux.

Nous remarquons qu'il existe une vaste gamme d'organismes du SBS qui se concentrent entièrement ou en partie sur le cancer du sein (Voir les détails à l'annexe du présent document). Leurs efforts comprennent une combinaison quelconque des services suivants : prévention, dépistage, traitement, amélioration de la qualité de vie, action communautaire, soutien, éducation, diffusion de renseignements, recherche et renforcement des capacités communautaires. Leur but est de venir en aide à toutes les femmes qui risquent de souffrir d'un cancer du sein et à celles qui vivent avec cette maladie ainsi qu'à leurs parents et amis. D'autres organismes s'occupent de questions plus vastes et notamment du réseautage, de la diffusion, de la recherche et de l'intervention. Un bon nombre sont de grands organismes bien subventionnés, et certains sont de petits groupes locaux disposant d'un budget minime. La façon d'évaluer leur incidence sur le cancer du sein aux niveaux microsociologique et macrosociologique est la question visée par notre recherche dans cette partie.

À cette fin, nous analysons les données sur les organismes énumérés en annexe et définissons plusieurs champs susceptibles de saisir les diverses activités entreprises par les organismes du SBS reliés au cancer du sein aux niveaux microsociologique (patientes) et macrosociologique (maladie et politiques). Après avoir examiné les organismes et les énoncés de mission, nous avons procédé à une analyse du contenu afin d'en tirer les champs d'évaluation de l'incidence. Nous avons obtenu huit champs assez distincts, qui ne s'appliquent pas tous à tous les organismes en raison des différences entre les missions et les objectifs. La détermination des champs a été effectuée en choisissant les huit aspects qui apparaissaient le plus souvent dans les énoncés de mission (ou l'équivalent) des organismes figurant sur notre liste. Nous avons remarqué que certains des organismes du SBS figurant sur notre liste s'occupent d'autres cancers en plus du cancer du sein, alors que d'autres concentrent tous leurs efforts sur le cancer du sein.

Les champs énumérés ci-dessous ne s'excluent pas mutuellement. Par exemple : la « diffusion de renseignements » est souvent reliée à « l'éducation et la sensibilisation », et ces deux aspects peuvent n'en constituer qu'un seul. Néanmoins, nous avons préféré en faire deux catégories, puisqu'ils apparaissent souvent séparément. Par exemple, la sensibilisation du grand public au besoin d'auto-examens et de dépistage est différente de la diffusion de renseignements sur les endroits où l'on trouve des groupes de soutien ou

[7] http://www.ontario.cancer.ca/Siteboth/french/CCSAB1C0D0E0F0G0.asp

d'autres ressources. Cependant, selon le type d'organisme du SBS étudié, ces champs peuvent être élargis ou regroupés. Les champs d'évaluation de l'incidence sont les suivants :

1. prévention
2. diagnostic et dépistage
3. traitement
4. qualité de vie (soutien psychosocial aux personnes atteintes du cancer, à leurs familles et à leurs amis)
5. diffusion de renseignements
6. éducation et sensibilisation
7. recherche sur le dépistage, le traitement, la prévention et les moyens de guérison.
8. intervention au niveau des politiques

Il est difficile d'évaluer l'incidence relative à la plupart de ces champs. Par exemple, comment peut-on mesurer l'incidence sur la qualité de vie? Des mesures qualitatives nécessiteraient l'utilisation de techniques d'enquête minutieuses et de témoins appropriés. Les mesures concrètes telles que la hausse des taux de survie, ou la baisse de l'incidence de la maladie ou des taux de mortalité, n'indiquent pas les effets sur la qualité de vie et la morbidité. Pour saisir l'incidence sur la qualité de vie, des méthodes d'enquête consistant à comparer des femmes qui ont accès à des organismes de soutien du SBS et des femmes qui n'ont pas accès à ces organismes doivent être utilisées. Il est évident que les résultats de l'étude récente de Goodwin, 2001[8] et d'autres études figurant dans la littérature (Davison et coll., 2000; Spiegel et coll., 1989) suggèrent que ces effets ne sont pas négligeables. Les publications proposent aussi des méthodes d'évaluation des incidences de ce genre sur la morbidité et la qualité de vie[9].

L'éducation et la diffusion de renseignements sont des buts importants de nombreux organismes du SBS pour diverses raisons. On l'explique le mieux dans un manuel publié par Santé Canada et intitulé *Questions et réponses sur le cancer du sein*, qui constitue un guide à l'intention des femmes et de leurs médecins au sujet des soins donnés aux personnes atteintes du cancer du sein. On donne le ton dans l'introduction en déclarant que les femmes peuvent maintenant exprimer leur opinion en ce qui concerne leur traitement :

> Si vous savez ce que les experts recommandent dans votre cas et pourquoi ils le recommandent, vous saurez alors à quoi vous attendre et vous pourrez faire les meilleurs choix possibles. En participant activement au traitement de votre maladie, vous saurez ce qui se passe et vous pourrez poser les bonnes questions.

---

[8] Contrairement à ce que pense le public, la participation aux groupes de soutien ne prolonge pas la vie des femmes atteintes d'un cancer du sein évolué. Cependant, les femmes assignées à des groupes de soutien manifestaient une plus grande amélioration des symptômes psychologiques et moins de douleur que celles du groupe témoin (Goodwin, 2001).

[9] Consulter Humphreys et Rappaport, 1994, et Riessman et Carroll, 1995, pour obtenir des renseignements sur la méthodologie et d'autres références.

Une étude effectuée par Gray et coll. (1998) a signalé un besoin accru de renseignements chez les femmes atteintes du cancer du sein. Le personnel de la santé qui s'occupe de la patiente fournit habituellement une grande partie des renseignements, mais pas tous. Les organismes du SBS jouent aussi un rôle dans la communication de renseignements de diverses façons et notamment la documentation publiée, les sites Web, les groupes de soutien et les réseaux d'information. L'importance de la communication de renseignements ne se limite pas à satisfaire un simple besoin d'information; elle englobe les nombreux aspects du mieux-être des patientes[10].

Degner et coll. (1997) ont réalisé des recherches au Manitoba au sujet du besoin d'information et des préférences en matière de prise de décision chez les femmes atteintes d'un cancer du sein et ont conclu que 66 % des femmes voulaient prendre la décision concernant leur traitement soit elles-mêmes, soit en collaboration avec leurs médecins[11]. Ces résultats suggèrent certainement l'importance du rôle de la diffusion d'information dans la prise de décisions appropriées et le mieux-être.

Il ne semble y avoir aucun doute que la disponibilité de renseignements et la participation des organismes du SBS aux efforts de diffusion de renseignements aient une incidence sur la vie des femmes souffrant du cancer du sein. Mais une question subsiste. Comment peut-on mesurer cette incidence et l'intégrer à d'autres mesures de l'incidence d'autres types d'organismes du SBS? De la même façon, comment peut-on évaluer l'incidence ou l'efficience du travail des organismes du SBS dans les domaines de l'intervention concernant les politiques ou de la recherche? Ces questions sont importantes lors de la prise de décisions concernant les politiques, puisque les bailleurs de fonds, gouvernementaux ou privés, doivent savoir quel est le meilleur moyen d'affecter les ressources pour obtenir des résultats optimaux.

Il est intéressant de noter que la question de l'évaluation de l'incidence ou de l'efficacité des organismes du secteur sans but lucratif en général a fait l'objet de beaucoup de doutes et de controverses. La littérature scientifique comprend une foule de publications où l'on déplore le fait qu'il n'y ait pas de mesures pouvant être appliquées à tout le secteur et même à des sous-secteurs. Étant donné l'hétérogénéité des organismes sans but lucratif et la diversité de leurs buts, cela n'est pas étonnant. Des examens de la littérature effectués récemment semblent indiquer que les études de l'efficience des organismes sans but lucratif « sont caractérisées par des perspectives théoriques et des objectifs de recherche

---

[10] On remarque chez les patientes qui reçoivent des renseignements : une plus grande participation à la prise de décisions concernant le traitement, une meilleure préparation aux interventions médicales; une satisfaction accrue à l'égard des choix de traitement et des interactions avec les professionnels de la santé; une meilleure façon de faire face au stress relié au diagnostic; des niveaux moins élevés d'anxiété, de troubles de l'humeur et de détresse; une plus grande capacité d'adaptation durant et après le traitement. (Consulter Gray et coll., 1998, pour références.)

[11] Il en était de même en particulier dans le cas des femmes plus jeunes et instruites. Leurs priorités en matière d'information ont trait aux « chances de guérison » et à la « propagation de la maladie ». Évidemment, l'information offerte par les organismes du SBS ne peut pas être préparée en fonction de cas particuliers, mais elle peut porter sur une vaste gamme d'options et sur les risques et avantages connexes, ce qui aide à susciter des questions que les femmes peuvent poser à leurs médecins.

variés, de sorte qu'il est impossible de réaliser la collecte et l'intégration des données ». [*traduction*] (Herman et Renz, 1999, p.107).

Il y a suffisamment de discussions dans la littérature sur la façon de mesurer l'incidence et l'efficience[12]. Une méthode acceptée consiste en la réalisation des buts : l'efficience de l'organisme peut alors être évaluée en déterminant s'il a réalisé ses buts, compte tenu de l'absence d'autres mesures de base telles que « bénéfice », « rendement des investissements » et « cours de l'action ». Mais il faut alors déterminer de quelle façon les organismes considèrent leurs buts. S'agit-il des buts présentés dans l'énoncé de mission, ou de ceux du conseil d'administration actuel, ou encore du directeur? De plus, les organismes sans but lucratif poursuivent-ils parfois des buts non écrits pouvant être déterminés par le bailleur de fonds?

Les théoriciens institutionnels affirment que « l'efficience » n'est pas une réalité objective, mais plutôt une présomption sociale selon laquelle les agents qui représentent l'organisme convainquent les autres intervenants que l'organisme poursuit les objectifs appropriés, de la façon appropriée (Scott, 1995). En outre, en raison de l'hétérogénéité du secteur, et parce que les organismes sans but lucratif ont souvent une activité d'ordre social, plutôt que commercial ou politique, certains scientifiques conviennent qu'il est impossible de trouver une mesure significative de l'efficience. De plus, une déclaration concernant l'efficience signifie en général que l'organisme à l'étude est plus ou moins efficient que d'autres organismes ou qu'un idéal quelconque. Une telle comparaison, bien qu'elle soit implicite, n'est pas pertinente à moins de disposer d'une mesure unique de comparaison (Herman et Renz, 1999).

Dans ce rapport, en raison des difficultés signalées ci-dessus et de la portée limitée de l'étude, nous suggérons plusieurs mesures substitutives de l'incidence. L'une de ces mesures consiste en l'utilisation des budgets financiers et bénévoles des organismes du SBS[13]. Il est vrai qu'il ne s'agit que d'une mesure approximative qui ne saisira pas tous les effets des organismes du SBS sur le cancer du sein selon les champs mentionnés ci-dessus. Cependant, nous défendons le choix de cette mesure pour plusieurs raisons.

La première et la plus importante raison concerne le fait que cette mesure est facilement accessible, par comparaison aux études approfondies nécessitant la connaissance des buts de l'organisme, de la façon dont ils sont atteints, de la satisfaction de clientèles multiples ou d'autres modèles suggérés dans la littérature. Les genres d'organismes du SBS qui s'occupent de divers aspects du cancer du sein sont trop hétérogènes pour qu'un seul modèle puisse s'appliquer à tous les organismes visés par cette étude. Il serait donc impossible d'agréger l'incidence de tous les organismes du SBS concernés (énumérés à

[12] Les auteurs qui ont étudié la question de l'efficience présentent divers modèles pour la mesurer : atteinte des buts de l'organisme (Herman et Renz, 1997; Strasser et coll., 1981); ressources des systèmes, procédés internes, valeurs concurrentes, modèles fondés sur la légitimité et la correction des failles (Cameron, 1986); modèles de clientèles multiples (D'Aunno, 1992); maximisation, politique, clientèle, gestion et paradoxal (Meyer et Gupta, 1994); et satisfaction de la clientèle (Kushner et Poole, 1996).

[13] Dans le rapport de Herman et Renz, 1999, à la page 123, on suggère que la taille et la croissance sont des indicateurs de l'incidence facilement accessibles.

l'annexe). Par conséquent, si nous voulons regrouper les incidences des organismes du SBS, une mesure quantifiable comme les ressources est utile et efficace.

Deuxièmement, nous croyons que les fonds et les ressources qu'un organisme du SBS peut recueillir par l'entremise des personnes et organismes qui l'appuient (organismes subventionnaires, donateurs, bénévoles et clients) reflètent dans une certaine mesure son efficience et son incidence. Cette assertion repose sur une hypothèse raisonnable voulant que les organismes puissent produire des effets proportionnels aux ressources dont ils disposent. De plus, l'organisme a pu convaincre ses soutiens que les services qu'il offre sont efficients et ont une incidence acceptable compte tenu de l'environnement dans lesquels ils sont offerts. Cette hypothèse est fondée sur le fait qu'il est peu probable que les soutiens consacrent de l'argent ou du temps à des organismes qu'ils jugent inefficients ou prodigues (Handy, 2000). Enfin, une partie importante des fonds des organismes du SBS provient de sources gouvernementales et il est donc possible de soutenir que cela reflète des clientèles multiples et satisfait des intervenants multiples pour ce qui est de l'incidence des buts visés.

La mesure des ressources (argent et temps) tiendrait compte de l'importance du budget de l'organisme et du nombre d'heures de travail bénévole offertes à l'organisme pendant une période donnée. De nombreux organismes du SBS subventionnent et appuient de petits organismes affiliés au niveau local et des organismes autonomes du SBS. Pour éviter le double compte des ressources financières au niveau agrégé, il faudra tenir compte des ressources acheminées à l'intérieur des organismes du SBS et soustraire ces ressources des budgets globaux.

Dans le cas des organismes qui s'adressent aux femmes touchées par le cancer du sein et qui offrent des services tels que counseling ou aide en matière de transport, la mesure de l'incidence est le nombre de femmes qui ont reçu des services. La comparaison annuelle de ce nombre avec les statistiques sur les femmes chez lesquelles un cancer du sein est diagnostiqué permettrait d'évaluer l'incidence des organismes du SBS. Une autre façon d'examiner cette incidence consisterait à évaluer le nombre d'organismes auxquels s'adresse une femme atteinte de cancer du sein, ce qui représente une mesure moyenne du recours aux organismes du SBS par les femmes souffrant d'un cancer du sein. Dans notre échantillon, la moyenne était de deux, mais notre échantillon est loin d'être représentatif et il faudrait obtenir un chiffre plus exact à l'aide d'une enquête plus exhaustive selon les régions. Les différences relatives à l'accessibilité dans chaque région peuvent être comparées à l'utilisation pour mieux comprendre l'incidence.

De plus, des statistiques sur l'utilisation des organismes du SBS et sur l'incidence du cancer du sein et les taux de morbidité et de mortalité dans diverses régions peuvent être établies et comparées. Les effets différents des organismes du SBS selon leur répartition (et donc les différences relatives à l'accès offert aux femmes) sont une façon importante d'évaluer l'incidence des organismes du SBS. Par exemple, les taux les plus bas de mortalité attribuable au cancer du sein sont survenus dans les provinces offrant les

programmes les plus importants de dépistage et les niveaux les plus élevés de mammographies, ce qui suggère l'incidence des installations de dépistage.[14].

Des études longitudinales peuvent être réalisées pour indiquer la croissance des organismes du SBS. Les taux de croissance indiqueraient la réponse des organismes aux besoins et aux attentes de leur clientèle. Ces taux de croissance peuvent être comparés aux taux de croissance de l'incidence du cancer du sein et des taux de mortalité attribuable au cancer du sein pour obtenir un aperçu plus complet de l'incidence.

Enfin, puisque les organismes du SBS entreprennent des activités qui seraient autrement assurées par les programmes de soins de santé subventionnés par le gouvernement, l'incidence financière de ces organismes doit être évaluée par rapport aux dépenses globales du secteur de la santé en ce qui concerne le cancer du sein. Des mesures de la façon dont des politiques qui réduisent le soutien aux organismes du SBS peuvent influer sur les dépenses privées et publiques doivent être établies pour éviter d'imposer un fardeau trop lourd au trésor public.

Est-il possible de convenir de ces quelques mesures substitutives pour évaluer l'incidence des organismes du SBS sur le cancer du sein? Idéalement, plusieurs modèles suggérés dans la littérature nous donneraient une meilleure idée de l'incidence, soit l'atteinte des buts, les évaluations de programmes, les indicateurs de résultats et l'analyse des intervenants, qui semblent tous s'appliquer à un sous-ensemble quelconque d'organismes visés par notre étude[15]. Même si ces modèles pouvaient être utilisés dans le cas des organismes du SBS visés par l'étude, aucun modèle en particulier ne pourrait convenir à tous les organismes. On peut songer aux différences entre l'évaluation de l'efficience de petits groupes de soutien locaux tels que Wellspring et d'un grand groupe national d'intervention comme le Réseau canadien du cancer du sein. À cause de ces différences, il serait difficile globalement d'agréger l'incidence des organismes du SBS, la question que cette étude a pour but de mesurer.

Nous devons donc conclure que pour évaluer l'*incidence globale* des organismes du SBS sur le cancer du sein, nous devons recourir à un petit nombre d'indicateurs assez faciles à mesurer tels que la taille (fonds et ressources), la répartition, le nombre de clientes servies, l'incidence de la maladie et la mortalité. Ces effets sont divisés en quatre catégories, soit l'offre, la demande, les comparaisons des taux d'incidence, de survie et de mortalité des régions, et les effets des dépenses gouvernementales.

En fonction de la discussion ci-dessus, nous suggérons le cadre suivant d'évaluation de l'incidence des organismes du SBS sur le cancer du sein :

A. L'offre

1. Tableau des organismes du SBS qui s'occupent du cancer du sein – nombre, type, taille et âge – ainsi que leur répartition dans des régions

[14] Statistiques canadiennes sur le cancer, 1997. Institut national du cancer du Canada, Toronto, Canada, 1997

[15] Voir les exemples dans Plantz et coll., 1997 et Forbes, 1998.

n'offrant pas la même accessibilité. (Les régions sont définies aux fins des comparaisons prévues aux points 6 et 7.)

2. Ressources financières et non financières utilisées par les organismes mentionnés au point 1 dans la réalisation de leur mission. Dans le cas des organismes visant plusieurs buts, ces ressources ne doivent refléter que les activités visant le cancer du sein. Ces données proviennent des rapports et budgets annuels et des statistiques sur l'utilisation des services des bénévoles (en heures).
3. Tenir compte des flux de revenus à l'intérieur des organismes du SBS pour exclure les doubles comptes.

B. La demande

4. Compiler les données relatives au nombre de clientes servies par les organismes définis au point 1 dans les régions à l'étude.
5. À l'aide des méthodes d'enquête, déterminer le nombre moyen d'organismes du SBS de chaque région auxquels a recours une femme typique atteinte du cancer du sein afin de répondre à ses besoins et de faire du bénévolat.

C. Les données comparatives

6. Noter l'incidence du cancer du sein et les taux de mortalité attribuable à cette maladie ainsi que la répartition des divers types d'organismes du SBS dans chacune des régions.
7. À l'aide des méthodes d'enquête appropriées, déterminer les taux de morbidité chez les femmes atteintes d'un cancer du sein dans les régions offrant plus d'accès aux systèmes de soutien des organismes du SBS et les régions où ces soutiens sont sensiblement insuffisants.
8. Comparer les différences concernant l'utilisation et l'accessibilité dans les régions.

D. Effets des dépenses gouvernementales

9. Déterminer les dépenses gouvernementales directes et indirectes relativement aux divers aspects du cancer du sein (programmes d'assurance médicale, infrastructure, etc.) et évaluer la part relative que les organismes du SBS contribuent au domaine du cancer du sein.
10. Évaluer le fardeau qui serait transféré au système médical subventionné par le gouvernement si les subventions gouvernementales aux organismes du SBS étaient réduites.

Les données des points 2 et 3, une fois calculées globalement pour les organismes du SBS de la région particulière pendant une certaine période, commenceront à indiquer l'incidence de ces organismes, du point de vue de l'offre, sur les divers aspects du cancer du sein. Les données des points 4 et 5 indiqueront la demande des services offerts par les organismes du SBS axés sur les services. Les points 1, 6 et 7 produiront des données comparatives sur l'incidence des organismes du SBS sur le plan des taux de morbidité, de mortalité et de survie. Cependant, ces données, surtout celles ayant trait à la morbidité, devront être soumises à une analyse minutieuse, comme celle qui a été entreprise par

Goodwin et coll. (2001), concernant la vie des femmes atteintes du cancer du sein, dans le cadre de divers programmes de régions différentes.

Enfin, les données obtenues aux points 8 et 9 indiqueront quelles sont les ressources que consacre le gouvernement quand des organismes du SBS sont présents, et quel est l'écart que le gouvernement devrait combler en l'absence de ces organismes. Comme nous l'avons remarqué ci-dessus, l'apport gouvernemental représente 58 % des revenus des organismes du SBS, alors que 19 % de leurs revenus proviennent de dons privés. De plus, de nombreux organismes de ce secteur bénéficient de l'aide de bénévoles. En 1997, par exemple, 1,3 million de Canadiens et Canadiennes ont donné un total de 108,6 millions d'heures de travail bénévole aux organismes du SBS, et 2,3 millions de Canadiens et Canadiennes ont fait des dons financiers atteignant un total de 772 millions de dollars (Heinz, 2001). Si les gouvernements devaient remplacer les services offerts par les organismes du SBS, ils n'auraient pas nécessairement accès aux dons privés de temps et d'argent, de sorte que la prestation de services similaires imposerait un fardeau supplémentaire au trésor public.

Il est évident que les gouvernements ne pourraient pas reproduire tous les services, mais parce qu'ils ne peuvent pas attirer des dons privés, les coûts des services augmenteraient. Par contre, une augmentation des contributions gouvernementales aux organismes du SBS produirait-elle un effet d'éviction des fonds du secteur privé?[16] Ces renseignements peuvent aider les décideurs à déterminer les conséquences d'une hausse ou d'une baisse des subventions accordées aux organismes du SBS.

Le cadre suggéré ci-dessus est limité et utilise des mesures substitutives pour déterminer l'incidence, en particulier dans les domaines de la recherche et de l'intervention. Cependant, cela représente un commencement. Nous espérons que cette étude suscitera d'autres recherches sur les moyens d'évaluer l'incidence des organismes du SBS et de favoriser le perfectionnement de ce cadre ou l'élaboration de mesures plus appropriées.

Partie 4 : Conclusion

Dans ce rapport, nous avons examiné la façon dont les organismes du SBS répondent aux besoins relatifs au cancer du sein. Au niveau macrosociologique, ces organismes travaillent à promouvoir la recherche, à intervenir au niveau des politiques, à diffuser des renseignements et à accroître la sensibilisation à la maladie. Au niveau microsociologique, ils viennent en aide aux survivantes en leur offrant un appui, des renseignements, des services de counseling et des groupes de soutien visant à améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein et de leurs familles.

[16] La question de savoir s'il y a un effet d'éviction des ressources du secteur privé en ce qui concerne les subventions gouvernementales a fait l'objet de beaucoup de discussions dans la littérature économique. Selon les preuves disponibles jusqu'à présent, il semble difficile de prévoir quels seraient les effets partiels, le cas échéant.

À la partie 2, à l'aide d'un personnage fictif, nous avons examiné le rôle que les organismes du SBS jouent dans la vie des femmes qui découvrent qu'elles ont un cancer du sein. Nous avons suivi l'expérience de Mary à partir de la découverte de son cancer jusqu'à son rétablissement et au-delà. Nous avons signalé ses contacts avec des organismes du SBS et confirmé ainsi l'importance du rôle de ces organismes dans la vie des femmes atteintes du cancer du sein et de leurs familles.

Nos données révèlent une constatation qu'il vaut la peine d'examiner de plus près : le fait que les organismes du SBS n'interviennent pas pendant la période entre le diagnostic et la chirurgie. Il semble étrange que ces organismes n'aient pas joué un rôle pendant cette période de grand stress où les femmes semblent chercher de l'aide et des renseignements afin de prendre une décision quant à leur traitement.

Une liste exhaustive des organismes du SBS obtenue au moyen de notre sondage et d'autres techniques est présentée à l'annexe de ce document. Cette liste indique une variété d'organismes ainsi que leurs buts multiples se rapportant au cancer du sein. Ces buts comprennent l'intervention en vue d'obtenir des politiques favorisant des recherches accrues sur les moyens d'éliminer et de prévenir le cancer du sein, la formation de coalitions, de réseaux et d'autres systèmes d'infrastructure visant à promouvoir l'éducation, la diffusion de renseignements et l'aide aux femmes atteintes d'un cancer du sein ou qui risquent de contracter cette maladie. Les organismes varient entre de petits groupes de soutien locaux et de grands organismes nationaux. À l'aide de ces données, nous avons pu établir un certain nombre de champs autour desquels l'incidence peut être articulée à la partie 3.

Nous avons remarqué que l'on discute beaucoup dans la littérature des façons de mesurer l'incidence et l'efficience des organismes bénévoles sans but lucratif. Dans notre cas, les difficultés sont aggravées par le fait que les organismes du SBS sont hétérogènes et qu'il n'est donc pas facile d'intégrer les effets des services offerts aux niveaux microsociologique ou macrosociologique (ou parfois aux deux niveaux). En fonction des champs dans lesquels l'incidence est significative pour ce qui est de cet ensemble divers d'organismes, nous avons proposé diverses mesures en vue d'examiner l'incidence dans quatre catégories. Les quatre catégories proposées portent sur l'offre et la demande de services, les données comparatives relatives à l'incidence des organismes du SBS sur le plan de la morbidité, de la mortalité et de la survie, et enfin, l'incidence des dépenses de ces organismes par rapport aux dépenses gouvernementales.

Ce cadre est le premier en son genre à évaluer l'incidence du secteur bénévole sur un problème de santé particulier. Nous n'avons pas déterminé tous les détails que comporte l'obtention des données concernant les huit mesures décrites. Cela dépasserait la portée de cette étude en raison du temps et des ressources limitées. Il reste d'autres recherches à faire, afin d'élaborer les détails de ce cadre. Ce niveau de détail indiquera ce qui peut ou non être fait et le coût de ces travaux. Le cadre est assez général et peut être adapté à d'autres maladies en y apportant de légères modifications.

Évidemment, le cadre est limité d'une façon importante : il ne peut mesurer l'importance de l'incidence sur la vie des femmes ni l'efficience des activités d'intervention et de recherche entreprises qu'à l'aide de mesures substitutives, soit la taille et les ressources.

De plus, ce cadre ne peut tenir compte de l'information et du soutien extraordinaires offerts par des réseaux informels comprenant les amis, les lieux de culte, etc. Malgré cela, nous espérons que ce cadre suscitera une discussion continue sur l'incidence du rôle des organismes bénévoles sur la santé et le mieux-être des Canadiens et Canadiennes.

Recherches futures proposées

Cette étude soulève des questions devant faire l'objet d'autres recherches. Nous avons parlé de l'incidence et de l'efficience comme ces sujets sont utilisés habituellement dans la littérature. Est-il nécessaire de redéfinir l'incidence des organismes du SBS en ce qui concerne le cancer du sein? Nous avons remarqué que ces organismes ont une incidence à deux niveaux; le premier est le niveau macrosociologique, c'est-à-dire l'incidence résultant de l'intervention en matière de recherche et de politique, et le deuxième est le niveau microsociologique, c'est-à-dire l'incidence sur les femmes (et sur leurs familles) atteintes du cancer du sein ou susceptibles de contracter cette maladie. Cette division en deux niveaux d'incidence est-elle suffisante? L'évaluation doit-elle porter sur un plus grand nombre de niveaux pour obtenir un meilleur aperçu de l'incidence des organismes du SBS?

Nous avons suggéré une évaluation comparative des taux d'incidence de la maladie, de mortalité et de morbidité dans des régions où l'on trouve des différences entre l'accès aux organismes du SBS. Une telle évaluation aurait sans aucun doute de l'importance au niveau microsociologique. Mais y a-t-il aussi une incidence au niveau macrosociologique? Est-ce que l'endroit où s'effectuent les recherches ou l'intervention a de l'importance?[17] De plus, pour mieux comprendre l'incidence, il faut comprendre ce qui survient dans les organismes du SBS au fil des ans. Des études longitudinales visant à déterminer la croissance des organismes du SBS compte tenu de l'évolution de l'information sur les maladies et de la réponse aux divers intervenants (chercheurs, défenseurs des droits, femmes touchées par le cancer du sein, dispensateurs de soins, etc.) devront être réalisées pour obtenir une représentation plus exacte de l'efficience et de l'incidence.

Il y a une autre question pertinente. Quelles modifications faut-il apporter à ce cadre pour l'utiliser dans le cas d'organismes du SBS qui s'occupent d'autres maladies?

[17] Une étude de O'Brecht et Doutriaux (1992) indique que la répartition des subventions à la recherche sur la santé varie selon les régions et les auteurs s'interrogent sur les effets.

Annexe I : Organismes du SBS et cancer du sein

Nous énumérons ci-après divers organismes qui s'occupent des nombreux aspects du cancer du sein, notamment : le recherche sur la prévention et les moyens de guérison; le traitement, le soutien et les soins aux personnes atteintes du cancer du sein et à leurs parents et amis; la diffusion de l'information et la coordination; et les activités de défense et de promotion. Il s'agit principalement d'organismes du SBS installés dans la région du Grand Toronto, et ils peuvent comprendre les organismes nationaux, provinciaux et locaux qui sont accessibles aux personnes de cette région.

Nous avons également ajouté une courte section sur les organismes virtuels du SBS, comme les serveurs de liste et les sites Web. Étant donné la suppression des limites spatiales pour ce qui est de l'information transmise électroniquement et la multitude des sites Web disponibles, nous n'en avons indiqué que quelques-uns à titre d'exemples. La liste n'est aucunement exhaustive. Dans la mesure du possible, nous avons fait figurer les sites Web des organismes du SBS qui sont énumérés.

Les organismes du SBS sont classés comme suit :

1. organismes nationaux;
2. organismes provinciaux;
3. organismes locaux de la région du Grand Toronto;
4. organismes virtuels du SBS accessibles par l'Internet.

1. Organismes nationaux

1. **Fondation canadienne du cancer du sein** www.cbcf.org
   790, rue Bay, pièce 1000, Toronto (Ontario) M5G1N8

   Objectifs : promouvoir la prévention (détection et diagnostic précoces); sensibiliser par l'éducation et l'information; soutenir et encourager la recherche sur le cancer du sein; encourager la responsabilisation des femmes en matière de santé du sein (conscience de son corps, avec un message de promotion de la santé); créer un cadre canadien pour la promotion de la santé pour un message sur la santé du sein à l'intention de toutes les femmes et les professionnels de la santé; faciliter la mise en oeuvre d'un programme multiculturel d'action communautaire à l'intention de toutes les femmes et les professionnels de la santé.

2. **ICRCS - Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein**
   10, avenue Alcorn, pièce 200, Toronto (Ontario) M4V 3B1
   Tél. : (416) 934-5671

   En 1998, la Fondation canadienne du cancer du sein s'est jointe à l'Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein (ICRCS), une coalition unique en son genre de sept organismes publics, privés et sans but lucratif de financement

de la recherche sur le cancer du sein au Canada. Grâce à la mise en commun de ressources, l'ICRCS finance une vaste gamme de projets de recherche touchant la prévention, la détection précoce, le traitement, la qualité de vie, les services de santé et les enquêtes de laboratoires.

3. **ICCS - Initiative canadienne sur le cancer du sein**
http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/sai/cancerdusein/index.html

(Il s'agit d'une initiative du gouvernement fédéral en partenariat avec d'autres organismes du SBS, comme la Fondation canadienne du cancer du sein, Réseau canadien du cancer du sein, Société canadienne du cancer, Conseil de recherches médicales du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, etc.)

Les objectifs de l'ICCS sont de réduire l'incidence du cancer du sein et la mortalité qui en résulte et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du cancer du sein et leurs réseaux de soutien. Ses champs d'action particuliers sont : la prévention, la détection précoce et le dépistage de qualité du cancer du sein; la surveillance et le contrôle du cancer du sein; les approches de qualité pour le diagnostic, le traitement et les soins; la mise en valeur du potentiel communautaire; la coordination et l'évaluation.

4. **RCS - Réseau canadien de la santé**
C.P. 45115, 2482, rue Yonge, Toronto (Ontario) (416) 244-1443

Le RCS offre un service « guichet unique » aux ressources d'un réseau grandissant de partenaires. Le gouvernement fédéral soutient la mise en place d'une « info-structure » canadienne de la santé afin de faciliter l'accès à l'information sur la santé. Cette initiative a comporté des projets comme un réseau national électronique de surveillance en santé et un système d'information adapté aux besoins des Premières Nations.

5. **Société canadienne du cancer (CCS), Division de l'Ontario**
www.ontario.cancer.ca
10, avenue Alcorn, pièce 200, Toronto (Ontario) M4V 3B1 (416) 961-7223

Cet organisme national à caractère communautaire offre des services aux personnes vivant avec le cancer, notamment du transport, des groupes de soutien, de l'information et une aide financière pour les médicaments et les perruques. Il offre également les services suivants :
Service d'information sur le cancer : Encyclopédie canadienne du cancer, qui donne des renseignements détaillés sur le cancer et sur les différents traitements, thérapies, produits et services.
Reach for Recovery
Un service d'information téléphonique sur le cancer : 1-888-939-333

Des groupes d'entraide qui offrent du soutien émotif et social, une assistance pratique et des conseils. Téléphone sans frais : 1-800-263-6750. Patients jumelés à des survivants bénévoles formés.
Programmes de cliniques et pavillons, un service de soutien pour les patients et leur famille pendant les traitements.

Cancer Connection
Service téléphonique de soutien par jumelage d'un patient avec une personne ayant été atteinte du même genre de cancer ou ayant vécu une situation similaire.

6. **Breast Implant Line of Canada**
56, avenue Touraine, Toronto (Ontario) M3H 1R2

Groupe national de soutien et d'entraide pour les femmes qui ont eu des implants mammaires remplis de gel de silicone.

7. **Institut national du cancer du Canada** www.ncic.cancer.ca

L'Institut national du cancer du Canada agit avec son partenaire, la Société canadienne du cancer, et la Terry Fox Foundation pour soutenir la recherche sur le cancer et les programmes connexes dans les universités, hôpitaux et autres institutions de recherche au Canada.

8. **Réseau canadien du cancer du sein** www.cbcn.ca
1-800-685-8820

Depuis sa création en 1994, ce réseau a travaillé pour assurer la participation, à tous les niveaux, des défenseurs des victimes du cancer du sein dans les décisions qui touchent les politiques et la recherche sur le cancer du sein au Canada.

9. **Belle et bien dans sa peau** www.lgfb.ca, www.lookgoodfeelbetter.ca

Afin d'aider les femmes à composer avec les effets secondaires esthétiques de leurs traitements contre le cancer, Belle et bien dans sa peau (un organisme de bienfaisance enregistré) offre des ateliers, de la documentation et de l'information sur le maquillage, la coiffure et les soins de la peau et des ongles. Ce programme national d'intérêt public est une initiative des compagnies membres de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums. Depuis 1992, Belle et bien dans sa peau a aidé plus de 300 000 Canadiennes vivant avec le cancer. Plus d'un millier de bénévoles spécialistes – maquilleuses, esthéticiennes, perruquières – et non spécialistes donnent de leur temps à ce programme. Il a 65 ateliers permanents dans les principaux centres de cancérologie à la grandeur du pays.

10. **Dragon Boat racing** www.dragonsabreast.org

Cet organisme a pour objet d'encourager les femmes atteintes du cancer du sein à mener une vie remplie et active, à démontrer les énormes bienfaits de la

réadaptation et de l'activité physique récréative pour les femmes en guérison du cancer du sein, d'inciter toutes les femmes, quels que soient leur âge et leurs aptitudes, à participer à des activités physiques, comme les courses de bateaux-dragons, qui permettent de sensibiliser les gens au cancer du sein, d'apporter un soutien aux autres membres de l'équipe et de s'AMUSER! Des équipes comprenant des personnes atteintes du cancer du sein se sont constituées dans plus de 20 communautés partout au Canada.

2. Organismes provinciaux

1. **Action Cancer Ontario** www.cancercare.on.ca
   416-971-9800

   Services aux patients atteints de cancer, ainsi qu'un programme de dépistage précoce du cancer du sein

2. **Ontario Breast Cancer Information and Exchange Project**
   2075, avenue Bayview, Toronto (Ontario) M4N 3M5 (416) 480-6002

   Coordination de l'information disponible sur le cancer du sein et accès à cette information par les femmes, leur famille et les professionnels de la santé.

3. **Programme ontarien de dépistage du cancer du sein**
   1-800-668-9304

   Centres de dépistage du cancer du sein dans 10 localités (plus sept centres affiliés) de la province :

Hamilton	Kingston	London	North York	Ottawa
Scarborough	Sudbury	Thunder Bay	Toronto	Windsor

   Centres affiliés :

Cambridge	Guelph	Owen Sound	Pembroke
Peterborough	Renfrew	Sault Ste. Marie	

4. **Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer**
   620, avenue University, Toronto (Ontario) M5G 2L7
   (416) 971-9800

   S'occupant du traitement du cancer et de la prestation de soins en Ontario, la Fondation collecte et tient à jour des données sur les taux d'incidence du cancer et des renseignements statistiques. Elle administre huit centres de cancérologie en Ontario.

5. **Breast Cancer Research and Education Fund (Ontario)**
   8, prom. Pearl Ann
   St. Catherines (Ontario) L2T 3B3 (905) 687-3333

6. **Patient Rights Association**
   170, rue Merton
   Toronto (Ontario)
   (416) 487-6287

7. **Cancer Information Service : 1- 800-263-6750**
   Ligne sans frais offrant de l'information sur toutes les formes de cancer et les questions connexes.

8. **Interlink Community Cancer Nurses** www.interlinknurses.on.ca

   620, avenue University, pièce 701, Toronto (Ontario) M5G2C1 416-599-5645

   Cet organisme d'action communautaire sans but lucratif offre une aide infirmière aux patients cancéreux et des soins et un soutien à leur famille à tous les stades de la maladie.

9. **Sensibilisation au cancer du sein**
   613-736-5921

   Cet organisme de bienfaisance indépendant, dirigé par des survivantes, oeuvre à informer et à soutenir les hommes et femmes vivant avec le cancer du sein, ainsi que leur famille et la communauté.

10. **Community Hospice Association of Ontario**
    40, prom. Wynford, pièce 313, Toronto (Ontario) (416) 510-3880

11. **Hospice Association of Ontario** www.hospice.on.ca
    Soins palliatifs dans plus de 90 localités.

12. **Programme des appareils et accessoires fonctionnels**
    1 -800-268-6021
    Financement de prothèses mammaires.

13. **Willow : Ontario Breast Cancer Support Group and Resource Centre**
    www.willow.org
    785, rue Queen Est, Toronto (Ontario) M4M 1H4 Sans frais : 1-888-778-3100

    Cet organisme offre de l'information, un soutien et des références aux personnes atteintes du cancer du sein, leur famille et leurs amis; un soutien psychologique aux familles et aux amis; un soutien émotionnel par des bénévoles formées qui ont survécu au cancer du sein, des services dans plusieurs langues; des liens à un réseau de groupes de soutien aux victimes du cancer du sein; un service de recherche personnalisé et des trousses d'information.

14. Wellspring http://www.wellspring.ca

Groupes de soutien aux personnes atteintes du cancer du sein, accès à l'information et des occasions d'acquérir des techniques d'entraide et des stratégies de prise en charge en vue d'améliorer la qualité de vie. Plusieurs endroits :

The Coach House; 81, rue Wellesley Est, Toronto (Ontario)
2075, avenue Bayview, Toronto (Ontario)
2545, ch. Sixth Line, Oakville (Ontario)
231, rue Hyman, London (Ontario)
3250, prom. Schmon, Thorold (Ontario)

15. Infirmières de l'Ordre de Victoria (VON)

Visites à domicile pour les personnes atteintes du cancer du sein après leur chirurgie.

3. Organismes de la région du Grand Toronto

Groupes de soutien

1. AJAX-PICKERING **Living with Breast Cancer**
   Tél. : (905) 686-1516

2. BARRIE - **Reach** a/s Société canadienne du cancer
   Tél. : (705) 726-8032 Tél. : 1-800-338-6610

3. BRAMPTON **Breast Cancer Support Group**
   Tél. : (905) 451-4460

4. BURLINGTON **Breast Cancer Support Services**
   Sections de Burlington, de Hamilton et d'Oakville
   Tél. : (905) 634-2333 Tél. : 1-800-465-1902
   Courriel : mailbox@breastcancersupport.org

5. HAMILTON **Burlington Breast Cancer Support Services**
   Tél. : (905) 634-2333 Tél. : 1-800-465-1902
   Courriel : mailbox@breastcancersupport.org

6. MARKHAM - **Connecting Rainbows**
   Tél. : (905) 471-5878

[18] La liste comprend les groupes de soutien de la région du Grand Toronto et à proximité, mais non les autres groupes de soutien des victimes du cancer du sein qui existent à la grandeur de l'Ontario. Voir l'annexe pour une liste plus complète.

7. MILTON **Breast Cancer Support Group**
   Tél. : (905) 878-2573

8. MISSISSAUGA **Breast Cancer Support Group**
   Tél. : (905) 608-8411

9. NEWMARKET - **Connecting Rainbows**
   Tél. : (905) 853-9773 Courriel : fletcher@fletcherfcm.com

10. OAKVILLE **Breast Cancer Support Services**
    Tél. : (905) 844-6651

11. ORANGEVILLE - **Orangeville-Dufferin Breast Cancer Support Group**
    Tél. : (519) 855-4914

12. OSHAWA and District **Breast Cancer Support Group**
    a/s Hearth Place Tél. : (905) 579-1998 et (905) 579-4833
    Site Web : www.hearthplace.org

13. STOUFFVILLE - **Connecting Rainbows**
    Tél. : (905) 642-2329 (Sally)

14. TORONTO - **Breast Cancer Support for Immigrant Women**
    Tél. : (416) 515-8423
    Courriel : hema_abeygunawardena@tednet.oise.utoronto.ca

15. TORONTO - **Bayview Support Network**
    Tél. : (416) 480-6898

16. TORONTO - **Etobicoke Breast Cancer Support Group**
    Tél. : (416) 239-6009 Courriel : drfager@iprimus.ca

17. TORONTO - **Hispanic Women's Support Group**
    Tél. : (416) 516-0851

18. TORONTO - **Ismali Cancer Support Network**
    Tél. : (416) 491-9320

19. TORONTO - **L'Chaim Health Cancer Support Group for Jewish Women**
    Tél. : (416) 633-0409

20. TORONTO - **Scarborough Breast Cancer Support Group**
    Tél. : (416) 431-3438

21. TORONTO - **Saint Paul's Centre Cancer Support Group**
    (sinophone) Tél. : (416) 493-3333

22. VAUGHAN - **Living with Breast Cancer**
Tél. : 905-770-1144 ou 1-800-567-4324

23. **St. Stephen's Community House**
169, avenue Brunswick, Toronto (Ontario) www.ststephenshouse.com

Offre des programmes de promotion du mieux-être et des ateliers et de l'information sur la santé des seins.

24. **Alliance of Breast Cancer Survivors**
C.P. 2035; 20, avenue Eglinton Ouest, Toronto (Ontario)

Groupe de soutien dirigé par des survivantes; engagement à changer l'état des traitements du cancer du sein; recherche et éducation

25. **FOR US Mississauga Breast Cancer Support Group**
1140, ch. Burnhamthorpe Ouest, pièce 106 (Ontario) L5C 4E9
905-896-3200

Centres hospitaliers affiliés

26. Mount Sinai Hospital : **Marvelle Koffler Breast Centre**

Visualisation du sein, chirurgie, oncologie, services psychosociaux, clinique familiale du cancer du sein, centre de ressources, boutique, programmes complémentaires de santé, y compris yoga, réflexologie, art thérapie et Reiki.

27. Ontario Cancer Institute – Princess Margaret Hospital (University Health network)

Réduction du stress axée sur la conscience
Programme d'oncologie psychosociale
Programme de voyage de guérison www.healingjourney.toronto.on.ca
Programmes d'éducation des patients

28. St Michael's Hospital : **The Breast Centre** www.sssmh.toronto.on.ca

Programme de dépistage, clinique de diagnostic, services d'oncologie.

29. North York General Hospital www.nygh.on.ca
Bank of Montreal/Nesbitt Burns Breast Diagnostic Centre
The Royal Bank Financial Group Education Centre

Services de diagnostic et de références et ressource d'éducation.

30. Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre : **Bayview Support Network**
2075, avenue Bayview, Toronto (Ontario) http://www.tsrcc.on.ca\bsn

Réunions « portes ouvertes » deux fois par mois, dirigées par des bénévoles; assistance variable.

4. Organismes virtuels du SBS

Il existe plusieurs centaines de sites. En voici un échantillon.

Sites Internet : www.thebreastcaresite.com, www.healthtalk.com, www.breastcancer.net, www.cancernews.com, www.breastcancerinfo.com, www.canceranswers.org www.nabco.org, www.nationalbreastcancer.org, www.cancer.org.

Liste de discussion : Discussions entre des personnes atteintes du cancer du sein, leurs parents et amis et les soignants. **Listserve@morgan.UCS.MUN.ca**

Bibliographie

Cameron, K.S., et Whetten, D.A. (1983). *Organizational effectiveness: A comparison of multiple models,* New York, Academic Press.

Cameron, K.S. (1986). « Effectiveness as paradox: Consensus and conflict in conceptions of organizational effectiveness », dans *Management Science*, vol. 32, p. 539-553.

D'Aunno, T. (1992). « The effectiveness of human service organizations: A comparison of models », dans Y. Hasenfeld (dir.), *Human Services as Complex Organizations*, Californie, Sage, p.341-361.

Davison, K.P., Pennebaker, J.W., et Dickerson, S.S. (2000). « Who talks? The social psychology of support groups », dans *American Psychologist*, vol. 55, p. 205–217.

Degner L.F., et coll. (1997). « Information needs and decisional preferences in women with breast cancer », dans *Journal of the American Medical Association*, vol. 277, p. 1485-1492.

Forbes, D.P. (1998). « Measuring the unmeasurable: Empirical studies of nonprofit organization effectiveness from 1977 to 1997 », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly,* vol. 27, n° 2, p. 183-202.

Goodwin, Pamela J., et coll. (2001). « The Effect of Group Psychosocial Support on Survival in Metastatic Breast Cancer », dans *The New England Journal of Medicine*, vol. 345, n° 24, p. 1719-1726.

Gray, Ross E., et coll. (1998). « Information needs of women with metastatic breast cancer », dans *Prevention and Control*, vol. 2 , n° 2, p. 57-62.

Hall, M.H., et Macpherson, L.G. (1997). *A Provincial Portrait of Canada's Charities*, vol. 4, n^{os} 2-3, printemps-été, Toronto, Centre canadien de philanthropie.

Handy, Femida (2000). « How We Beg: The Analysis of Direct Mail Appeals », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 29, n° 3, p. 287-302.

Heinz, Laura (2001). *Voluntary Health Organizations in Canada: Public Involvement and Support*, Toronto, Centre canadien de philanthropie.

Herman, Robert D. (1990). « Methodological issues in studying the effectiveness of nongovernmental and nonprofit organizations », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 19 , n° 3, p. 293-306.

Herman, Robert D. (1992). « Nonprofit Organization Effectiveness: At What, for Whom, According to Whom? », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly,* vol. 21, n° 4.

Herman, Robert D., et Renz, David O. (1997). « Multiple Constituencies and the Social Construction of Nonprofit Organization Effectiveness », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 26, n° 2, p. 185-206.

Herman, Robert D., et Renz, David O. (1999). « Theses on Nonprofit Organizational Effectiveness », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 28 , n° 2, p. 107-126.

Humphreys, K., et Rappaport, J. (1994). « Researching self-help/mutual aid groups and organizations: Many roads, one journey », dans *Applied and Preventive Psychology*, n° 3, p. 217–231.

Kushner, R.J., et Poole, P.P. (1996). « Exploring structure-effectiveness relationships in nonprofit arts organizations », dans *Nonprofit Management and Leadership*, n° 7, p. 119-136.

Meyer, M.W., et Gupta, V. (1994). « The performance paradox », dans B.W. Staw et L.L. Cummings (dir.), *Research in organizational behavior*, p. 309-369, Connecticut, JAI Press.

O'Brecht, Michael, et Doutriaux, Jerome (1992). « Impact of the Private Non-profit Sector on the Distribution of Canadian Health Research Funding Source », dans *Canadian Public Policy / Analyse de Politiques,* vol. 18 , n° 3, p 290-299.

Plantz, M.C., Greenway, M.T., et Hendricks, M. (1997). « Outcome measurements. Showing results in the nonprofit sector », dans K.E. Newcomer (dir.), *New Directions for evaluation, using performance measurement to improve public and nonprofit programs,* San Francisco, Jossey-Bass.

Riessman, F., et Carroll, D. (1995). *Redefining self-help*, San Francisco, Jossey-Bass.

Scott, W.R. (1995). *Institutions and Organizations*, Californie, Sage.

Sheehan, Jr., Robert M. (1996). « Mission Accomplishment as Philanthropic Organization Effectiveness: Key Findings From the Excellence in Philanthropy Project », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 25, n° 1, p. 110-123.

Spiegel, D., Bloom, H.C., Kraemer, J.R., et Gottheil, E. (1989). « Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer », dans *Lancet*, n° 8668, p. 888–891.

Strasser, S., Eveland, J.D., Cummins, G., Deniston, O.L., et Romani, J.H. (1981). « Conceptualizing the goal and system models of organizational effectiveness: Implications for comparative evaluation research », dans *Journal of Management Studies*, vol. 18, n° 3, p. 321-340.

Tocher, Michelle (2002). *How to ride a dragon; Women with breast cancer tell their stories*, Toronto, Key Porter Books Ltd.

Williams, Arthur R., et Kindle, Chris (1992). « Effectiveness of Nongovernmental and Nonprofit Organizations: Some Methodological Caveats », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 21, n° 4.

Un inventaire des recherches antérieures sur le secteur bénévole de la santé au Canada

Arslan Dorman

Le 4 novembre 2001

© Sa Majesté La Reine du chef du Canada (2002) représentée par la ministre de la Santé

Les opinions exprimées dans la présente publcation sont celles de l'auteur et ne reflétent pas nécessairement le point de vue officiel de Santé Canada

Table des matières

A. Introduction 195

B. Sommaire des résultats 196

C. Analyse documentaire : questions analytiques 198

D. Liste des périodiques 201

E. Liste des index de publications utilisés pour la recherche documentaire 202

F. Conclusions et recommandations 203

Annexe 1 : Articles de revues 205

Annexe 2 : Livres, manuscrits, collections d'éditeur 280

Annexe 3 : Textes de conférence 289

Annexe 4 : Thèses non publiées 292

Annexe 5 : Échantillon d'articles de magazines ou de journaux 297

Un inventaire des recherches antérieures sur le secteur bénévole de la santé au Canada

A. Introduction

Le présent rapport offre une évaluation de l'environnement de recherche sur le secteur bénévole de la santé (SBS) au Canada. Une vaste analyse des répertoires a permis de recueillir des renseignements à partir de 101 articles de revues, de 26 livres et manuscrits, de six textes de conférence, de 10 thèses non publiées de doctorat et de maîtrise, et d'un échantillon de sept articles de journaux et de magazines portant sur le SBS au Canada.

Le principal objectif du rapport consiste à classer les résultats de la recherche en catégories de publication et une analyse plus poussée des sujets de publication est ensuite effectuée pour chaque catégorie. L'analyse documentaire établit un outil analytique majeur pour la compréhension des lacunes qui existent dans la recherche sur le SBS au Canada, tout en offrant la possibilité d'élaborer des propositions rationnelles pour remédier à la situation.

En plus de l'analyse documentaire, le rapport offre une liste de revues dans lesquelles les chercheurs ont diffusé les résultats de leurs recherches. L'inventaire des revues offre des renseignements précieux pouvant guider les chercheurs chargés, par le ministère de la Santé ou par tout autre organisme, d'effectuer des recherches sur le SBS au Canada. Les revues comme *Social Science and Medicine*, la *Revue canadienne de santé publique*, le *Journal de l'Association médicale canadienne* et le *Journal of Community Health* sont d'importants périodiques qui peuvent être consultés durant et après l'achèvement des travaux commandés pour publication.

Le présent rapport donne également une indication sur la façon dont l'inventaire des publications est compilé. De plus, la liste des principaux index peut servir de guide pour les analyses ultérieures des répertoires de revues sur le SBS ainsi que pour toute étude documentaire sur le secteur de la santé en général.

Le rapport émet un nombre limité de recommandations pour une étude plus poussée du SBS au Canada. Selon les observations de l'analyste, de telles recommandations serviront principalement à susciter et à maintenir un intérêt pour la recherche universitaire dans le domaine et fourniront certaines lignes directrices pratiques.

Le rapport est structuré comme suit : un sommaire des résultats est présenté dans la prochaine section B; la section C traite des aspects analytiques et statistiques de l'analyse documentaire; la section D donne une liste des périodiques, suivie de la section E où l'on retrouve les index des principales publications. Les conclusions et les recommandations sont présentées à la section F. La liste complète des titres se trouve aux annexes 1 à 5.

B. Sommaire des résultats

Comme il a été indiqué ci-dessus, cette section présente un sommaire des sources de recherche documentaire. Le tableau 1 classe les publications sur le SBS au Canada selon les types de publication depuis 1971. Elles sont aussi classées par décennies pour mieux faire comprendre la répartition dans le temps des recherches antérieures sur le sujet.

Tableau 1. Classement des publications (par type, dans le temps)

	Décennie				Total
Type	2000	1990	1980	1970	1971-2001
Revues	25/ 25 %	65/ 65 %	9/ 9 %	2/ 2 %*	101/ 100 %
Livres	4/ 15 %	15/ 58 %	4/ 15 %	3/ 12 %	26/ 100 %
Conférences	-	3/ 50 %	3/ 50 %	-	6/ 100 %
Thèses	-	8/ 80 %	1/ 10 %	1/ 10 %	10/ 100 %
Jour./Mag.	-	7/ 100 %	-	-	7/ 100 %
Total	29/ 19 %	98/ 65 %	17/ 11 %	6/ 4 %*	150/ 100 %

* Le total n'équivaut pas à 100 % parce que les pourcentages ont été arrondis.

Un aperçu : quelques chiffres

- La recherche documentaire a produit un total de 150 publications.
- Parmi l'ensemble des titres relevés par la recherche documentaire, 67 % sont des articles de revues, 17 % des livres et manuscrits, 7 % des thèses, 5 % des articles de journaux/magazines et 4 % des textes de conférence.
- De tous les articles de revues, 65 % ont été publiés dans les années 90, et 25 % ont été publiés au cours des deux dernières années. Il semble y avoir un intérêt accru dans le domaine. (Si l'activité de publication dans la décennie 2000 se poursuit au même rythme, on peut s'attendre à ce qu'il y ait au moins une centaine d'autres articles sur le SBS au Canada au cours des huit prochaines années.)
- Le pourcentage d'articles de revues publiés dans les années 90 est équivalent au pourcentage du total de publications parues dans les années 90.

Figure 1. Répartition des publications (par type, dans le temps)

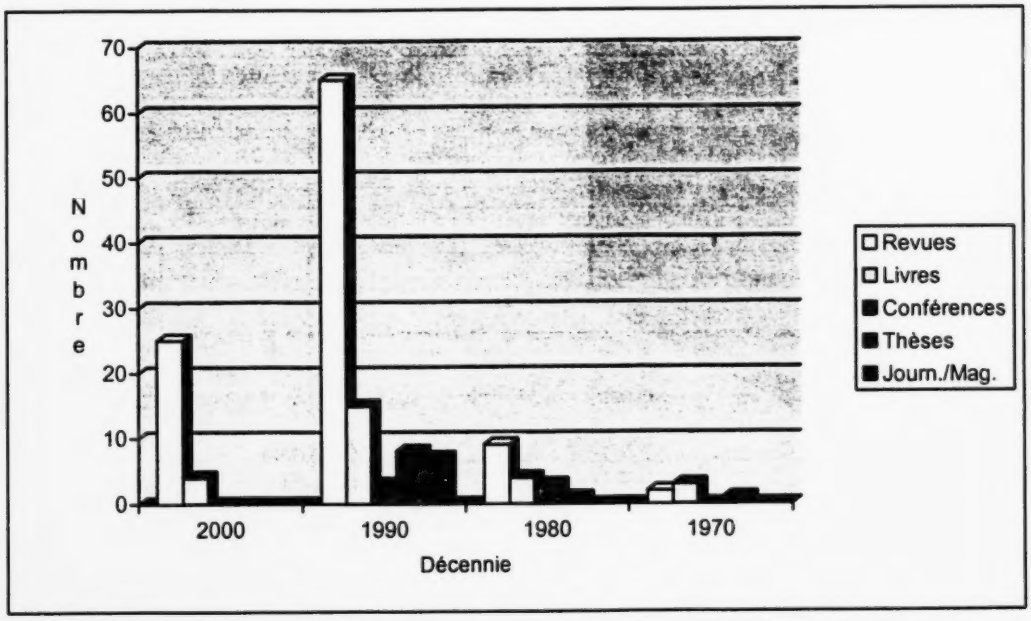
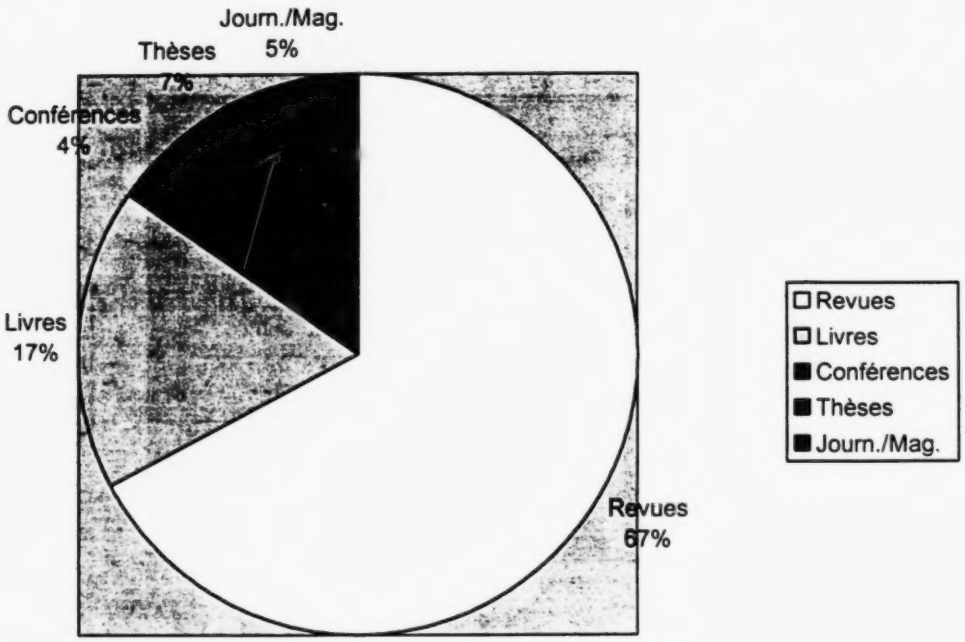


Figure 2. Répartition générale des publications



C. Analyse documentaire : questions analytiques

Au niveau analytique, l'analyse documentaire a produit deux taxonomies principales : la dimension organisationnelle et la dimension fonctionnelle. En fonction de la dimension organisationnelle, le rapport classe les publications comme suit : a) études portant sur l'un ou plus des aspects généraux du SBS au Canada (SBSG); b) études organisationnelles de cas (EOC); et c) autres études reliées au SBS (SBS-Rel). Dans la même veine, la dimension fonctionnelle a visé le classement suivant des recherches antérieures : a) services et prestation de services (SPS); b) questions générales reliées aux politiques (QGRP); et c) promotion de la santé et éducation (PSE).

1. Dimension organisationnelle
    a) SBSG : Les études portant sur l'un ou plus des aspects généraux du SBS sont classées dans cette sous-catégorie. Se situant entre les aspects organisationnels des centres de santé communautaires et la réforme du secteur de la santé traitant particulièrement du SBS, de nombreuses études faisaient entrer en ligne de compte au moins un aspect organisationnel. Le classement est généralement fondé sur les renseignements contenus dans les sommaires lorsque ceux-ci sont disponibles. En l'absence de sommaire, le titre ou des mots clés sont utilisés.

b) EOC : Les études organisationnelles de cas sont fréquentes; malgré le fait qu'elles fournissent certains renseignements généraux sur le SBS en général, il est important de mettre les études de cas dans une catégorie à part simplement en raison de la portée et des limites découlant de l'approche méthodologique.
c) SBS-Rel : Certaines études portent sur le secteur de la santé en général avec une certaine attention portée au SBS. Cette sous-catégorie est créée pour tenir compte de leur pertinence même si l'étude ne traitait pas particulièrement du SBS comme tel.

2. Dimension fonctionnelle
   a) SPS : La littérature sur le SBS traitait souvent des services et de la prestation de services par des organismes de santé communautaires. De nombreuses études, portant notamment sur la mesure des résultats, l'évaluation de l'efficacité et de l'efficience, l'historique du service et la diffusion des connaissances basées sur l'expérience, étaient conçues en fait pour produire des connaissances basées sur les fonctions des organismes du SBS dans le cadre général du secteur de la santé au Canada..
   b) QGRP : Souvent, les chercheurs discutaient d'une question reliée aux politiques à la fois par rapport aux politiques sur la santé et au rôle des organismes du SBS, et particulièrement des aspects administratifs, financiers et techniques du fonctionnement des organismes du SBS. Dans ce cas, la dimension fonctionnelle signifie que des publications particulières font ressortir un aspect macro-fonctionnel du SBS dans un cadre politique général et un aspect micro-fonctionnel sur le plan de l'établissement de politiques organisationnelles.
   c) PSE : Cette sous-catégorie sert à distinguer les études qui traitent particulièrement des fonctions de promotion de la santé et d'éducation des organismes du SBS, car de telles analyses présentent une dimension fonctionnelle plus poussée du rôle des organismes du SBS au sein du secteur de la santé en général.

Une répartition statistique des publications dans la dimension organisationnelle est présentée dans le tableau 2.

Tableau 2. Répartition des publications : dimension organisationnelle

Type	SBSG	EOC	SBS-Rel	Total
Revues	56/ 55 %	39/ 39 %	6/ 6 %	101
Livres	16/ 62 %	6/ 23 %	4/ 15 %	26
Conférences	1/ 17 %	5/ 83 %	-	6
Thèses	7/ 70 %	3/ 30 %	-	10
Jour./mag.	1/ 14 %	6/ 86 %	-	7
Total	81/ 54 %	59/ 39 %	10/ 7 %	150

Un aperçu : quelques chiffres

- Plus de la moitié des publications portaient sur au moins un aspect général du SBS (54 %) et 39 % étaient des études de cas portant sur au moins un aspect organisationnel de l'organisme du SBS concerné.
- Dans le cas des articles de revues, 55 % portaient sur le SBS en général et 39 % étaient des études de cas.
- Les thèses traitaient principalement des aspects généraux des organismes du SBS, ce qui est étonnant étant donné que de tels travaux visent principalement des études de cas, celles-ci étant plus faciles à gérer dans le cadre des délais et des contraintes financières qui s'imposent dans l'enseignement universitaire supérieur.
- La plupart des livres et des manuscrits portaient sur au moins une des caractéristiques générales des organismes du SBS. Ceci pourrait s'avérer productif si d'autres études suivent le même modèle, car les livres et les manuscrits sont davantage axés sur la théorie et il existe une confusion sémantique majeure sur les questions de classement et de définition au sujet du SBS.
- La plupart des textes de conférence sont des études de cas, ce qui paraît normal pour ce type de publication. Ces textes sont généralement de portée limitée et mettent surtout l'accent sur un thème en particulier.

La répartition des publications dans la dimension fonctionnelle est présentée au tableau 3.

Tableau 3. Répartition des publications : dimension fonctionnelle

Type	SPS	QGRP	PSE	Total
Revues	48/ 48 %	47/ 47 %	6/ 6 %	101
Livres	14/ 54 %	12/ 46 %	-	26
Conférences	1/ 17 %	2/ 33 %	3/ 50 %	6
Thèses	4/ 40 %	6/ 60 %	-	10
Jour./mag.	2/ 29 %	4/ 57 %	1/ 14 %	7
Total	69/ 46 %	71/ 47 %	10/ 7 %	150

Un aperçu : quelques chiffres

- Il semble y avoir une répartition égale parmi les publications pour ce qui est des aspects fonctionnels des services et de la prestation de services (46 %) et des questions générales reliées aux politiques (47 %).
- La répartition des articles de revues suit le même modèle, soit 48 % pour les services et la prestation de services et 47 % pour les questions générales reliées aux politiques.
- La plupart des textes de conférence portent sur la promotion de la santé et l'éducation; encore là, ceci s'explique par la nature des travaux universitaires relatifs aux conférences en général.
- Pour ce qui est des thèses, 60 % sont consacrées aux questions générales reliées aux politiques. Ceci s'inscrit dans le cadre de la tendance générale que

l'on retrouve dans la dimension organisationnelle, où l'on retrouve une majorité de publications semblables portant sur des questions générales.

- La plupart des livres et des manuscrits portaient sur les services et la prestation de services (54 %), suivis de près par les questions générales reliées aux politiques (46 %).

D. Liste des périodiques

Une liste des revues est présentée au tableau 4, avec mention du nombre d'articles parus dans les revues respectives. Cette liste peut donner une indication sommaire des autres publications de recherche, car elle représente une vaste gamme d'institutions ayant publié des travaux sur le SBS au Canada. Seules les revues qui ont publié au moins deux articles sont incluses dans la liste. On peut trouver une liste complète à l'annexe 1, qui présente l'inventaire complet des articles de revues.

Tableau 4. Liste des revues

Nom de la revue	Nombre d'articles
Social Science and Medicine	8
Revue canadienne de santé publique	5
Journal de l'Association médicale canadienne	5
J. of Community Health	3
WE International	3
International J. of Health Services	2
Public Health Nursing	2
Sociologie du travail	2
Health Care Management Review	2
Health and Place	2
Community Mental Health J.	2
Northern Ontario Business	2
J. of Epidemiology and Community Health	2
Revue canadienne du vieillissement	2

Il semble y avoir une grande variété de périodiques pour publier les études universitaires et professionnelles sur le SBS au Canada. Les revues universitaires américaines ont également publié des travaux d'origine canadienne (comme on le voit à l'annexe 1). Les revues *Social Science and Medicine*, *Revue canadienne de santé publique* et *Journal de l'Association médicale canadienne* méritent une attention particulière. Les chercheurs seraient bien avisés de communiquer avec les rédacteurs de ces revues, même durant les phases initiales de leur recherche, pour présenter le sujet de leur étude et montrer en quoi elle se rapporte au domaine d'intérêt de la revue.

E. Liste des index de publications utilisés pour la recherche documentaire

Les index suivants sont les principaux index en sciences sociales et en sciences qui ont servi à compiler l'inventaire des recherches antérieures sur le SBS au Canada. Le Social Science Citation Index (SSCI) est l'une des principales sources mondiales de renseignements scientifiques en sciences humaines et en sciences sociales. En novembre 2001, le SSCI de l'Institute of Scientific Information contenait plus de 7,5 millions d'entrées et couvrait les années entre 1995 et 2001. Les années précédentes (de 1971 à 1995) étaient couvertes par des index sur copie papier qu'on peut trouver dans toute bibliothèque universitaire (dans ce cas-ci, celle de l'Université Carleton). Le Gov-Info-Canadian Research Index (CRI) comprend les articles de revues publiés de 1982 à 2001; Public Policy PAIS International est une collection de travaux sur les politiques qui remonte à 1972; les Social Work Abstracts indexent les publications dans ce domaine depuis 1977 et le Canadian Business and Current Affairs-CRI couvre les travaux canadiens publiés depuis 1982. Il s'agit de quelques exemples qui aideront à comprendre la couverture de la recherche documentaire.

Les mots et expressions clés à utiliser pour la recherche, communiqués au recherchiste avec le projet proposé, se sont avérés efficaces pour obtenir, en tant que résultats de recherche, les titres de publications liées au SBS.

La liste des principaux index comprenait :

- Social Science Citation Index (SSCI)
- CUBE (Carleton University Bibliographic Enquiry)
- Canadian Research Index (CRI)
- Canadian Business and Current Affairs (CBCA)
- Gov-INFO (sous-index du CRI)
- PsycLIT
- Public Policy PAIS International
- Social Work Abstracts
- Cambridge Scientific Abstracts (CSA)
- Conference Papers Index
- EconLIT
- ERIC
- Social Services Abstracts
- Sociological Abstracts
- Worldwide Political Science Abstracts
- PUBMED
- AIDSEARCH
- MEDLINE
- ICIST
- Web of Science
- Wilson Indexes
- PAIS

F. Conclusions et recommandations

Les recherches antérieures sur le SBS au Canada ont produit un total de 150 publications. Il faut signaler que les articles de journaux et de magazines doivent être considérés seulement comme un échantillon des travaux publiés. Cependant, cette mise en garde concerne peu l'environnement de la recherche universitaire, car la couverture des journaux et des magazines est généralement sporadique et a peu à voir avec les aspects organisationnels du SBS en général. Les revues universitaires ont publié 101 articles durant la période visée par la recherche documentaire (de 1971 à 2001) et ces publications étaient concentrées dans les décennies 90 et 2000. On peut également observer que les tentatives pour établir les fondements théoriques visant une meilleure compréhension des aspects organisationnels du SBS au Canada sont relativement tardives, apparaissant dans les écrits de Febbraro et coll., et de Legowski et Albert (rédigés pour le projet du SBS).

Pour ce qui est des lacunes constatées dans la publication, le problème majeur semble être le manque d'un effort continu pour susciter et maintenir un intérêt universitaire dans le domaine. Ceci pourrait être fait de diverses façons.

Premièrement, on devrait organiser une conférence sur le SBS au Canada. Comme il a été indiqué ci-dessus, les conférences portent sur un sujet ou un thème en particulier et la tenue d'une conférence pourrait être un bon moyen de susciter un certain intérêt dans les milieux universitaires. Le ministère pourrait organiser lui-même une telle conférence ou inviter un groupe de chercheurs d'un certain nombre d'universités à former un consortium qui définirait les paramètres de la conférence (thème-sujet) et le processus pour solliciter les travaux. Comme toujours, une conférence peut être difficile à organiser, car elle exige d'importantes ressources financières, mais dans ce cas-ci, les intervenants (ministères fédéral et provinciaux, et principaux organismes bénévoles) pourraient trouver une formule de partage des coûts. Une conférence thématique unique pourrait être efficace par elle-même, mais les conférences périodiques se sont avérées très utiles pour soutenir l'intérêt universitaire; dans ce cas, un engagement à long terme pourrait être exigé pour l'organisation d'événements annuels, chacun traitant d'un aspect particulier du SBS.

Deuxièment, il semble exister un bon nombre de thèses sur le SBS au Canada. Les auteurs des plus récentes thèses pourraient être contactés pour savoir s'il existe une volonté de les publier. Si oui, des dispositions pour un financement partiel pourraient être prises.

Troisièmement, l'un des aspects les plus importants pour susciter et maintenir un intérêt universitaire relève des universitaires eux-mêmes. À cet égard, la création d'une bourse ou un arrangement financier en vue de l'étude d'un sujet ayant trait au SBS au Canada pourraient être annoncés. La plupart des étudiants au doctorat vivent dans des conditions financières difficiles; il y a de nombreuses ressources de financement (comme la Fondation du millénaire et le CRSH), mais ces ressources exigent des propositions dans le domaine des sciences sociales en général. Un mécanisme d'aide financière sur un sujet

en particulier pourrait susciter l'attention de futurs universitaires intéressés à faire de la recherche sur le SBS. De telles dispositions susciteraient un engagement à long terme de la part du récipiendaire du financement, car le monde universitaire fonctionne selon des spécialisations et des cloisonnements.

Enfin, un concours de recherche pourrait être annoncé. Dans ce cas, on demanderait aux participants de contribuer à la compréhension du rôle du SBS dans le système canadien de la santé. Des incitatifs financiers pourraient attirer l'attention, quoique limitée, des milieux universitaires et professionnels intéressés aux politiques en matière de la santé.

Annexe 1 : Articles de revues

1.

Titre	Developing and testing instruments to measure client outcomes at the Comox Valley Nursing Center
Auteur(s)	Hilton, BA; Budgen, C; Molzahn, AE; Attridge, CB
Journal	PUBLIC HEALTH NURSING
Date de pub.	2001, SEP-OCT, v.18
Pages	327-339
Sommaire	A Nursing Centre in Canada was initiated to demonstrate nursing practice in a primary health care context, unencumbered by conventional health care agency parameters. As one part of a multi-method evaluation, a 5 instrument client questionnaire was designed. The main instrument was developed by the researchers to measure the impact of the Centre and nurses' work from the perspective of clients. No established instrument could be found that was appropriate for the Centre's diverse client population and nature and variation in outcomes. To guide the development of the new instrument, minimally structured client interviews were conducted with 15 clients. To assess the validity and reliability of other selected instruments for the population, clients were asked to comment on the appropriateness of items. Based on findings, the Nurses' Work and Client Outcomes Questionnaire (NWCOQ) was developed, the Client Satisfaction Questionnaire and demographic questions modified, and a Cantril Self-Anchoring ladder to assess health status was supported for use. An open section was added to invite further description of clients' experiences, in particular, the unexpected, contrary or outstanding. Further pilot work was done and the refined five instrument questionnaire then was used to survey all clients who used the Centre during a seven month period. Findings from the NWCOQ revealed the nature of the nurses' work and the degree change occurred for clients on multiple health dimensions: physical, emotional, managing their situation, and group and community involvement. Clients were highly satisfied with the Centre and experienced many positive outcomes. The quantitative instruments and results were examined in relation to results from other data collection approaches and data sources. The NWCOQ has evidence of content validity and internal consistency reliability. The use of qualitative methods to develop and refine quantitative instruments for assessment of health outcomes for diverse client populations is highly recommended. This strategy is feasible even when outcome measurement timeframes are short.

2.

Titre	Northern initiative for social action: An occupation-based mental health program
Auteur(s)	Rebeiro, KL; Day, DG; Semeniuk, B; O'Brien, MC; Wilson, B
Journal	AMERICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY
Date de pub.	2001, SEP-OCT v.55/5
Pages	493-500
Sommaire	Northern Initiative for Social Action (NISA) is a consumer-run, occupation-based, nonprofit organization located in northeastern Ontario, Canada. The NISA organization has grown in response to research revealing few opportunities for participation in personally meaningful and socially valued occupation for persons with mental illness living in the community of study. This article describes a mixed-design research study conducted by the ParNorth Research Unit of NISA and an occupational therapist. The study purposes were to (a) better understand the emerging characteristics of the NISA program and identify which the participants found helpful; (b) evaluate whether participation in NISA improved members' quality of life, and (c) ascertain whether participation reduced members' need for more traditional and costly methods of care (e.g., hospitalization, crisis services). Focus groups, daily participant observation, a quality of life interview, a consumer member survey, and objective review of hospitalization data were used for data collection. Qualitative results indicated that NISA helped to meet participants' being, belonging, and becoming needs. Quantitative data indicated that overall, NISA members perceive an improvement in their subjective quality of life and sense of well-being. Their perceptions are supported by minimal use of crisis services and hospitalization, improved socioeconomic status, and several members' success in obtaining paid employment either within or outside NISA. Future challenges include the need to clearly describe the evolving NISA model and to ensure that the growth of this new organization does not exceed secured human or fiscal resources.

3.

Titre	Promoting social responsibility for health: health impact assessment and healthy public policy at the community level
Auteur(s)	Mittelmark, MB
Journal	HEALTH PROMOTION INTERNATIONAL
Date de pub.	2001, SEP v.16/3
Pages	269-274
Sommaire	The 1997 Jakarta Declaration on Health Promotion into the 21st Century called for new responses to address the emerging threats to health. The declaration placed a high priority on promoting social responsibility for health, and it identified equity-focused health impact assessment as a high priority for action. This theme was among the foci at the 2000 Fifth Global Conference on Health Promotion held in Mexico. This paper, which is an abbreviation of a technical report prepared for the Mexico conference, advances arguments for focusing on health impact assessment at the local level. Health impact assessment identifies negative health impacts that call for policy responses, and identifies and encourages practices and policies that promote health. Health impact assessment may be highly technical and require sophisticated technology and expertise. But it can also be a simple, highly practical process, accessible to ordinary people, and one that helps a community come to grips with local circumstances that need changing for better health. To illustrate the possibilities, this paper presents a case study, the People Assessing Their Health (PATH) project from Eastern Nova Scotia, Canada. It places ordinary citizens, rather than community elites, at the very heart of local decision-making. Evidence from PATH demonstrates that low technology health impact assessment, done by and for local people, can shift thinking beyond the illness problems of individuals. It can bring into consideration, instead, how programmes and policies support or weaken community health, and illuminate a community's capacity to improve local circumstances for better health. This stands in contrast to evidence that highly technological approaches to community-level health impact assessment can be self-defeating. Further development of simple, people-centred, low technology approaches to health impact assessment at the local level is called for.

4.

Titre	Understanding the role of contextual influences on local health-care decision making: case study results from Ontario, Canada
Auteur(s)	Abelson, J
Journal	SOCIAL SCIENCE & MEDICINE
Date de pub.	2001, SEP v.53/6
Pages	777-793
Sommaire	Approaches to involving the public in local health care decision making processes (and analyses of these approaches) have tended to treat participation and publics uniformly in search of the ideal method of involving the public or providing the same opportunities for public participation regardless of differing socio-economic, cultural, institutional or political contexts within which decisions are made. Less attention has been given to the potential for various contextual factors to influence both the methods employed and the outcomes of such community decision-making processes. The paper explores the role that context (three sets of contextual influences more specifically) plays in shaping community decision-making processes. Results from case studies of public participation in local health-care decision making in four geographic communities in Ontario are presented. During the study period, two of these communities were actively involved in health services restructuring processes while one had recently completed its process and the fourth had not yet engaged in one. Several themes emerge from the case studies regarding the identification and role of contextual influences in differentially shaping participation in local health care decision-making. These include the propensity for communities with different social and structural attributes to engage in different "styles" of participation; the importance attached to "community values" in shaping both the qualitative and quantitative aspects of participation; the role of health councils, local government and inter-organizational collaboration as participation "enablers"; and the politicization of participation that occurs around contentious issues such as hospital closures.

5.

Titre	A critical examination of community-based responses to household food insecurity in Canada
Auteur(s)	Tarasuk, V
Journal	HEALTH EDUCATION & BEHAVIOR
Date de pub.	2001, AUG v.28/4
Pages	487-499
Sommaire	Over the past two decades, household food insecurity has emerged as a significant social problem and serious public health concern in the "First World." In Canada, communities initially responded by establishing ad hoc charitable food assistance programs, but the programs have become institutionalized. In the quest for more appropriate and effective responses, a variety of community development programs have recently been initiated. Some are designed to foster personal empowerment through self-help and mutual support; others promote community-level strategies to strengthen local control over food production. The capacity of current initiatives to improve household food security appears limited by their inability to overcome or alter the poverty that underpins this problem. This may relate to the continued focus on food-based responses, the ad hoc and community-based nature of the initiatives, and their origins in publicly funded health and social service sectors.

6.

Titre	Impact of rural hospital closures in Saskatchewan, Canada
Auteur(s)	Liu,-Liyan; Hader,-Joanne; Brossart,-Bonnie; White,-Robin; Lewis,-Steven
Journal	SOCIAL-SCIENCE-AND-MEDICINE
Date de pub.	2001, June v.52/12
Pages	1793-804
Sommaire	Canada's health care system has undergone major changes since 1990. In Saskatchewan, 52 small rural hospitals funded for less than eight beds stopped receiving funding for acute care services in 1993. Most were subsequently converted to primary health care centers. Since then, concerns have been raised about the impact of the changes on rural residents' access to care, their health status, and the viability of rural communities. To assess the impact of hospital closures on the affected communities, we conducted a multi-faceted, province-wide study. We looked at hospital use patterns, health status, rural residents' perceptions of the impact of these hospital closures, and how communities responded to the changes. We found the hospital closures did not adversely affect rural residents' health status or their access to inpatient hospital services. Despite widespread fears that health status would decline, residents in these communities reported that hospital closures did not adversely affect their own health. Although some communities continue to struggle with changes to health care delivery, others appear to have adapted as a result of strong community leadership, the development of widely accepted alternative services, and local support for creating innovative solutions. Good rural health care does not depend on the presence of a very small hospital that cannot, in today's environment, provide genuinely acute care. It requires creative approaches to the provision of primary care, good emergency services, and good communication with the public on the intent and outcomes of change.

7.

Titre	Disadvantaged persons' participation in health promotion projects: some structural dimensions
Auteur(s)	Boyce,-William-F
Journal	SOCIAL-SCIENCE-AND-MEDICINE
Date de pub.	2001, May v.52/10
Pages	1551-64
Sommaire	A structural perspective was used in studying community participation of disadvantaged groups (poor women, street youth, and disabled persons) in health promotion projects. Five community projects in the Canadian Health Promotion Contribution Program were examined in a comparative case study utilizing in-depth interviews, documents, and secondary sources. Analysis revealed relatively low numbers and restricted range of participants, difficulties in recruiting and maintaining participants, declining rates of active participation over time, and limited target group influence and power. This paper reports on the relationship between various dimensions of structure (social-cultural, organizational, political-legal-economic) and the community participation process. Participation was influenced by structural factors such as bureaucratic rules and regulators, perceived minority group rights and relations, agency reputations and responsibilities, available resources, and organizational roles. Control of projects by target group members, rather than by service agencies, was an important overall organizational structural factor which allowed community members to achieve influence in projects. The study concludes that a conceptual model based on structural factors is useful in explaining how key factors from federal and local levels can restrict or facilitate the community participation process.

8.

Titre	Efficacy of a nurse-led multidimensional preventive programme for older people at risk of functional decline. A randomized controlled trial
Auteur(s)	Hebert,-Rejean; Robichaud,-Line; Roy,-Pierre-Michel
Journal	Age and Ageing.
Date de pub.	2001, Mar. v.30/2
Pages	147-53
Sommaire	Objective: to verify the efficacy of a multidimensional preventative programme on functional decline of older people. Design: randomized controlled trial. Setting: community of Sherbrooke City, Quebec, Canada. Subjects: a representative sample of individuals aged over 75 living at home and identified to be at risk of functional decline by postal questionnaire (n = 503). Intervention: subjects randomized to the study group (n = 250) were assessed at home by a nurse on 12 dimensions (including medication, depressive mood, risk of falls, hearing). A report of the assessment was sent to the general practitioner with recommendations for interventions. A monthly telephone contact was carried out by the nurse for surveillance and to verify if the recommendations had been applied. Methods: the primary outcome--functional decline--was defined as either death, admission to an institution or increase of [greater or equal]5 points on the disability score of the Functional Autonomy Measurement System (SMAF) scale during the reference year. Secondary outcomes were functional autonomy (on the SMAF), well-being (General Well-being Schedule), perceived social support (Social Provision Scale) and use of health care services. Results: of the 494 subjects who completed the study, 48 (19.6%) of 245 in the study group and 49 (19.7%) of 249 in the control group had functional decline (relative risk 1.00; 95% confidence interval 0.82-1.23). There were no differences between the groups in all secondary outcomes. Conclusions: this study confirms the inefficacy of multidimensional programmes for preventing functional decline in the older population. More effort should be devoted to improving the efficacy of specific interventions for conditions causing functional decline.

9.

Titre	An evaluation of contracted palliative care home care services in Ontario, Canada
Auteur(s)	Williams, AM; Caron, MV; McMillan, M; Litkowich, A; Rutter, N; Hartman, A; Yardley, J
Journal	EVALUATION AND PROGRAM PLANNING
Date de pub.	2001, FEB v.24/1
Pages	23-31
Sommaire	As a money-saving strategy, the majority of western countries have been moving away from institutionalized care and gravitating towards a home-based care system. Home care services continue to be promoted and a growing variety of services have become widely available, with palliative care being a recent addition. While this continues to occur, the Ontario provincial government has instigated a number of additional money-saving strategies specific to home care. These include a complete restructuring of how home care services are organized and the emergence of a 'request for proposals process', where for-profit home care agencies compete together with not-for-profit agencies to win one of the numerous public contracts available through one of the province's 43 Community Care Access Centres (CCAC). This paper presents an evaluation of the palliative care services as given by the agencies contracted to do so by the Niagara Community Care Access Centre. Using a multi-dimensional research strategy that includes stakeholder surveys, case manager interviews and client surveys, the evaluation research results allow the Niagara CCAC to make an evidence-based decision regarding the palliative care contract renewal.

10.

Titre	Reforming Ontario's Primary Health care System: One Step Forward, Two Steps Back?
Auteur(s)	Suschnigg, C
Journal	International Journal of Health Services
Date de pub.	2001, v.31/1
Pages	91-103
Sommaire	N/A

11.

Titre	"It's really hitting home": the home as a site for long-term health care (Canada)
Auteur(s)	England,-Kim
Journal	WE International
Date de pub.	2000, Summer/Fall no48/49
Pages	25
Sommaire	The writer discusses the home as a site for long-term health care. She reveals that the Hitting Home Team in Canada is working on providing the first comprehensive description of the Canadian homes in which long-term care services are provided and received. She hopes that the team's findings will interest policy makers in the health, social service, housing, and employment sectors at all levels of government; home care service administrators and providers; housing developers; and advocacy groups.

12.

Titre	Where have all the women gone? Ontario Healthy Communities movement
Auteur(s)	DeSantis,-Gloria
Journal	WE-International
Date de pub.	2000, Summer/Fall no48/49.
Pages	10
Sommaire	The Social Planning Council in Ontario, Canada, formed a partnership with Cambridge City Council in 1999 in order to examine where their community was making progress and the areas in which they still needed to do further work. They spoke to almost 150 residents in the community and compiled a series of reports that contained the voices and experiences of women, among others. The Healthy Communities movement is alive and flourishing in Cambridge, and women are playing critical roles in ensuring that this movement continues.

13.

Titre	Shaping the movement: women's contributions to Ontario Healthy Communities
Auteur(s)	Beaudoin,-Monique; Caton,-Lisa; Jacobs,-Anna
Journal	WE International
Date de pub.	2000, Summer/Fall no48/49
Pages	6-9
Sommaire	A description is presented of the Ontario Healthy Communities Coalition (OHCC) in Canada, which is part of the international Healthy Communities movement. The OHCC works with community groups, coalitions, and individuals across the province of Ontario to address social, environmental, and economic well-being. Although it is not specifically described as a women's movement, the Healthy Communities movement has been shaped by the strong role that women have played in its development, and its approach promotes the use of tools developed by feminists and employed by many women's groups, such as consensus decision making and participatory evaluation.

14.

Titre	Evaluation of telenursing outcomes: satisfaction, self-care practices, and cost savings
Auteur(s)	Hagan, L; Morin, D; Lepine, R
Journal	PUBLIC HEALTH NURSING
Date de pub.	2000, JUL-AUG v.17/4
Pages	305-313
Sommaire	Info-Sante CLSC, the Quebec telenursing service, is a telephone health line nursing service that was implemented in 1995 in every local community service center (CLSC; n = 141) of 15 regional health authorities in the Province of Quebec, Canada. It is, at present, one of the most important first-line health services and it operates in continuity with the other resources in the health and social service system. Info-Sante CLSC operates 24 hours a day, 7 days a week, and received more than 2,260,000 calls in 1997. This article will report the findings from the first province-wide survey of the service, based on a stratified random sample of 4,696 callers. The findings revealed that most respondents were highly satisfied with the service; they followed the nurses' advice and carried out self-care measures as recommended. Nursing interventions helped respondents feel self-reliant, Like they could solve the same or similar problems should they occur in the future. The vast majority of respondents considered that the call they made to Info-Sante CLSC was useful in finding a solution to their problems. The vast majority also claimed that they would certainly call Info-Sante CLSC again should another problem occur. The majority reported they would have turned to another type of resource if Info-Sante CLSC had not existed; half of the respondents stated that they would have used emergency departments and a third would have consulted a doctor in private practice.

15.

Titre	Partnering in and for heart health promotion: findings from a survey of community organizations
Auteur(s)	Elliott SJ, Jolin MA, Walker R
Journal	Can J Public Health
Date de pub.	2000, May-Jun 91/3
Pages	229-33
Sommaire	This paper presents the results of a survey conducted with representatives (n = 283) of community health agencies linked to heart health activity in Ontario in order to: 1) describe their levels of involvement in heart health promotion, 2) describe the nature and extent of partnering undertaken in the context of community-based heart health promotion, and 3) assess the extent to which community development approaches vis-à-vis partnering are being employed in Ontario heart health promotion. The survey included a series of questions regarding level of agency involvement in heart health promotion activities organized around four areas: tobacco, nutrition, physical activity and general heart health. Respondents were also asked to report the nature and extent of partnering that took place. Results indicate that levels of involvement varied significantly across activity area and by organization, although every agency type reported some level of involvement in each of the four activity areas. Overall, agencies surveyed continue to employ traditional settings (i.e., schools and community) as well as strategies (i.e., public education) but report a substantial amount of partnering and collaboration when undertaking community-based heart health promotion activities.

16.

Titre	Long-term care restructuring in rural Ontario: retrieving community service user and provider narratives
Auteur(s)	Cloutier-Fisher,-Denise; Joseph,-Alun-E
Journal	Social Science and Medicine
Date de pub.	2000, Apr. v.50 no7/8
Pages	1037-45
Sommaire	This paper examines the extensive restructuring of community-based long-term care that was initiated in Ontario, Canada in 1996, and does so with particular reference to longstanding problems of provision in rural communities. Specifically, it draws on a case study focussed on two small rural towns to develop a 'situated understanding' of service-user and service-provider perspectives on service coordination issues and on service cuts, particularly as they affect the ability of elderly people reliant on publicly-funded community services to stay in their homes, to continue to 'age in place'. The general and specific antecedents of long-term care reform are considered prior to the presentation of the case study. General antecedents include the rapid aging of Canada's population and aggressive strategies to reduce government deficits, while specific antecedents flow from a decade of failed attempts to address longstanding issues of service co ordination and from the ideologically-driven, free market stance of the provincial government elected in 1995. The analysis of interviews conducted with 14 community-service users and 17 providers suggests that the managed competition system introduced as the centerpiece of long-term care reform has resulted in increasing diversity and uncertainty on both sides of the service provision equation. Despite continued attempts by rural elderly people and their families to 'cut and paste' support packages, it seems that the restructuring of publicly-funded community services, combined with a substantial re-investment in long-term care facilities, will make some elderly people more vulnerable to institutionalization.

17.

Titre	Restructuring public health in Ontario: Implications for heart health promotion
Auteur(s)	Elliott, SJ; Taylor, SM; Wilson, K; Robinson, K Riley, B; Walker, R
Journal	CANADIAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH-REVUE CANADIENNE DE SANTE PUBLIQUE
Date de pub.	2000, MAR-APR v.91/2
Pages	94-97
Sommaire	Cardiovascular disease is the principal cause of death and disease in most western nations.' Community-based heart health promotion is viewed as an effective means of reducing cardiovascular disease risk. Although public health agencies have a central role in the implementation and dissemination of heart health programs,(2) their effectiveness is being challenged by major structural changes to provincial public health systems across Canada. While 9 of Canada's 10 provinces have undergone a devolution of health care decision making to the local level over the past decade or so,(3) there has been little systematic analysis of the effects of this devolution on public health practice and/or the role of a population health perspective in addressing public health challenges.(4) Ontario is the one exception to the apparent national trend toward regionalization of health care.(3) The public health system in Ontario is currently being challenged, however, by major structural changes. The first of these involves the 'municipalization' of funding responsibilities. In January 1997, the Ontario government announced a change in funding from the previous cost-shared arrangement for beards of health to a requirement that boards be 100% municipally funded as of January 1, 1998. At the same time, the province is seeking to retain control through the regulation of public health standards set out in the recently revised "Mandatory Health Programs and Services Guidelines."(5.6) The major guideline change (potentially) affecting heart health staff was the reorientation of the three primary risk factor areas (i.e., nutrition, physical activity and tobacco use prevention) from a perspective of 'Healthy Lifestyles' to 'Chronic Disease Prevention'. At the time of this study in 1997, the second and penultimate draft had been circulated to each public health unit. As part of the Canadian Heart Health Initiative - Ontario Project (CHHIOP), this study used a qualitative approach to address questions of the implications of these major structural changes to Ontario's public health system for heart health promotion. Detailed descriptions of CHHIOP have been published previously.(7-10) The specific questions addressed in this paper are: 1) What are the perceptions of public health staff with respect to the changes in the mandatory guidelines and the implications of these changes for heart health promotion! and, 2) What is the future of public health in Ontario in light of the transfer of costs to municipalities! More specifically, what are the perceived implications for local heart health promotion and for population health-based strategies?

18.

Titre	The practice of community development approaches in heart health promotion
Auteur(s)	Robinson, KL; Elliott, SJ
Journal	HEALTH EDUCATION RESEARCH
Date de pub.	2000, APR v.15/2
Pages	219-231
Sommaire	There has been a recent shift in public health policy towards population-based approaches to the reduction of cardiovascular disease. This shift has been accompanied by a re-examination of strategies appropriate to the goal. Often, community development approaches, designed to affect socio-environmental change, are suggested as the most appropriate strategy for affecting community-wide change. Despite the fact that community development approaches have been used by several of the major community-based heart health initiatives, evidence of their use and usefulness remains sparse. This paper presents the findings of a qualitative study of the factors (i.e. community context, facilitators, barriers) affecting the use of community development approaches to heart health promotion in Ontario, Canada. Key informant interviews (n = 30) were conducted with stakeholders representing voluntary agencies, community health providers, boards of education and local coalitions in eight of the 42 health unit areas across Ontario. The qualitative analysis reveals (1) that the use of comprehensive community development approaches is limited and (2) that community agencies typically employ elements of community development approaches (e.g. community organization, community-based), often in combination and adapted to suit local conditions. The resulting landscape of community development approaches is characterized by a continuum of collaborative practices indicating that no one type of community approach is appropriate for all initiatives and in all communities. Therefore, from a programmatic perspective, it may not be realistic to advocate community development as the goal to which all communities should strive.

19.

Titre	The policy context for community development practice in public health: A Canadian case study
Auteur(s)	Poland, B; Boutilier, M; Tobin, S; Badgley, R
Journal	JOURNAL OF PUBLIC HEALTH POLICY
Date de pub.	2000, v.21/1
Pages	5-19
Sommaire	The Community Action in Public Health Study explored how public health managers, frontline staff, and community participants interpret, implement and receive policy guidelines urging collaboration with community groups in public health work. In-depth case studies of 6 public health units in Ontario, Canada focussed on several community development projects in 3 program areas (107 interviews). In the absence of formal policy guidelines on community development at provincial or local levels, informal policy predominated. Local senior management frequently set the tone, distinguishing health units in which community development was a basic philosophy underlying a broad spectrum of public health practice from those in which it was seen as only one among many possible strategies. Uncertainty and risk associated with informal policy lead many frontline staff to adopt strategies intended to preserve autonomy in community work, including "seeking forgiveness rather than permission" and maintaining relative "invisibility."

20.

Titre	Delivering the 'new' Canadian midwifery: the impact on midwifery of integration into the Ontario health care system
Auteur(s)	Bourgeault, IL
Journal	SOCIOLOGY OF HEALTH & ILLNESS
Date de pub.	2000, MAR v.22/2
Pages	172-196
Sommaire	This paper addresses the impact on midwifery of its recent integration into the provincial health care system in Ontario, Canada. Data are derived from participant-observation, primary and secondary source documents, and key informant interviews. Based on these data, I argue that midwifery has changed throughout the integration process but it has also successfully resisted change. Specifically, the organisation of the midwifery community evolved from an amorphous social movement to a more bureaucratically organised profession. The regulation of midwifery also shifted from direct-regulation by clients to professional self-regulation. The educational model of midwifery also changed from an eclectic apprentice-based approach to a more standardised baccalaureate degree programme. The midwifery model of practice, however, was sustained. Although these changes occurred at the hands of key members of the midwifery community, they were made in response to the structural context of the health care system into which they were attempting to become integrated.

21.

Titre	Economic approaches to the third sector: The contributions and limitations of neo-classical analyses.
Auteur(s)	Nyssens, M
Journal	SOCIOLOGIE DU TRAVAIL
Date de pub.	2000, OCT-DEC v.42/4
Pages	551-565
Sommaire	The third sector has intrigued, and still does, economists who have used the neo-classical theory to conduct studies of it. Various approaches in the literature in English are discussed. From a viewpoint initially adopted to explain market phenomena, they try to account for the presence and relative efficiency of non-profit organizations in the service sector. Two major types of approaches are distinguished: a) demand theories (the theory of social efficiency and the theory of organizations) that inquire into the reasons why actors - consumers or public authorities, for example - resort to non-profit organizations; b) supply theories that try to justify recourse to non-profit organizations as a 'mode of productive organization' by raising questions about information, the opportunism of actors and the specific nature of 'collective goods'. The scope of these approaches is assessed; and the limitations and contradictions of an analytical framework stretched far beyond the bounds of market relations (for which it was initially developed) are pointed out.

22.

Titre	The third sector: a subject of study for economic sociology.
Auteur(s)	Laville, JL
Journal	SOCIOLOGIE DU TRAVAIL
Date de pub.	2000 OCT-DEC v.42/4
Pages	531-550
Sommaire	This analysis shows that, already in the 19th century, the utopia of the self-regulating market had spawned a political debate about the economy to which many collective initiatives from the civil society, partially relayed by the Welfare State but still existing in a third sector contributed. The 'Civil and Solidarity Based Economy' perspective emphasizes the interactions between this third sector and evolving public policies. The globalization of the economy, the 'tertiarization' of productive activities and long-term socio-demographic trends are reviving associations in this sector. Their future is linked both to this process and to changes in forms of public regulation. Other forms of regulation have cropped up alongside state oversight, the form that prevailed till the 1970s. The respective weights of these forms vary depending on both the type of welfare state and the configuration both of networks of initiatives and of types of international exchanges.

23.

Titre	Mission statements in Canadian not-for-profit hospitals: does process matter?
Auteur(s)	Bart CK, Tabone JC
Journal	Health Care Manage Rev
Date de pub.	2000, Spring, v.25/2
Pages	45-63
Sommaire	Mission statements abound in health care organizations. And much is written on what they should contain. But, the process of creating and implementing mission statements in health care organizations has received virtually no attention in the literature. This article presents findings from a research study that sought to determine whether or not a relationship existed between selected mission process characteristics and various measures of a hospital's performance.

24.

Titre	The Fort McMurray Demonstration Project in Social Marketing: Theory, design, and evaluation
Auteur(s)	Guidotti, TL; Ford, L; Wheeler, M
Journal	AMERICAN JOURNAL OF PREVENTIVE MEDICINE
Date de pub.	2000, FEB v.18/2
Pages	163-169
Sommaire	Context: The Fort McMurray Demonstration Project in Social Marketing is a multifaceted program that applies the techniques of social marketing to health and safety. This paper describes the origins of the project and the principles on which it was based. Venue: Fort McMurray, in the province of Alberta, Canada, was selected because the community had several community initiatives already underway and the project had the opportunity to demonstrate "value added." Concept: The project is distinguished from others by a model that attempts to achieve mutually reinforcing effects from social marketing in the community as a whole and from workplace safety promotion in particular. Design: Specific interventions sponsored by the project include a media campaign on cable television, public activities in local schools, a community safety audit, and media appearance by a mascot that provides visual identity to the project, a dinosaur named "Safetysaurus." The project integrated its activities with other community initiatives. Main Outcome Measures: The evaluation component emphasizes outcome measures. A final evaluation based on injury rates and attitudinal surveys is underway. Results: Baseline data from the first round of surveys have been compiled and published. In 1995, Fort McMurray became the first city in North America to be given membership in the World Health Organization's Safe Community Network.

25.

Titre	The use of research in local health service agencies
Auteur(s)	Anderson,-Malcolm; Cosby,-Jarold; Swan,-Bill
Journal	Social-Science-and-Medicine
Date de pub.	1999, Oct. v.49/8
Pages	1007-19
Sommaire	A critical and often overlooked component of the use and transfer of research in the health care system is the local health and social service delivery agency. There is also very little understanding of the extent to which local community-based agencies conduct research internally to improve their operational capacity. More than ever, these local service organizations require research to guide activity in a rapidly changing health care environment which is characterized by diminishing health and social service budgets, de-institutionalization and concomitant increases and metamorphoses in service demands. This study interviewed 25 executive directors and held a focus group with a group of other directors to examine the use and transfer of research in these organizations. A number of central issues were identified by the directors that affect the contribution of research to the delivery of their programs and services. A conceptual model for developing 'locally-based research transfer was subsequently outlined that could serve as the basis for enhanced research use and research transfer in other local area contexts.

26.

Titre	Health care reform and reform for health: creating a health system for communities in the 21st century
Auteur(s)	Hancock,-Trevor
Journal	Futures (London, England).
Date de pub.	1999 June v.31/5
Pages	417-36
Sommaire	If we are to improve the health of the population and reduce the inequalities in health that plague our communities and our planet, we will have to give greater attention to the determinants of health. The reform of the health care system, necessary though it is, will never be sufficient; we need to reform our whole society and in particular to focus on human rather than economic development. At the community level we need to create healthy communities that are "health-creating systems" of environmental, social and human development, as well as health care systems that focus first on improving and maintaining health. Such a "bottom-down" health care system would see the hospital become once again the place of last resort (but still a potentially important partner in creating healthier communities) and would focus instead on how to provide health promotion and health care from the household level up.

27.

Titre	Understanding the use of a community-based drive-home service after alcohol consumption among young adults
Auteur(s)	Lavoie,-Michel; Godin,-Gaston; Valois,-Pierre
Journal	Journal of Community Health.
Date de pub.	1999, June v.24/3
Pages	171-86
Sommaire	To know and understand the intention of young adults to use, during the Christmas and New Year's period, the community drive-home service after drinking alcohol, that is, to phone for oneself when they are the driver or when they are the passenger to suggest to a friend who is the driver to phone for the service. This study was conducted in the Province of Quebec, Canada, among a representative sample of 544 young adults aged 18 to 24 years. Self-administered questionnaires were completed by mail. Young adults showed a very good knowledge of the drive home service and had a very positive attitude toward its use. Among those who reported having experienced drinking too much alcohol during the Christmas and New Year's period, 17 percent had phoned when they were the driver and 36 percent had, when they were a passenger, suggested to a friend who was the driver to phone the community drive-home service. Nonetheless, more than half of them intended to use or to recommend its use to a friend in the future. Several factors identified in this study might be useful for increasing this drive-home service and therefore, contribute to lowering the risk of injury related to alcohol-impaired driving among young adults.

28.

Titre	Effectiveness of community-directed diabetes prevention and control in a rural aboriginal population in British Columbia, Canada
Auteur(s)	Daniel,-Mark; Green,-Lawrence-W; Marion,-Stephen-A
Journal	Social Science and Medicine
Date de pub.	1999 Mar. v.48/6
Pages	815-832
Sommaire	This report presents the process and summative evaluation results from a community-based diabetes prevention and control project implemented in response to the increasing prevalence and impact of non-insulin-dependent diabetes mellitus (NIDDM) in the Canadian Aboriginal population. The 24-month project targeted the registered Indian population in British Columbia's rural Okanagan region. A participatory approach was used to plan strategies by which diabetes could be addressed in ways acceptable and meaningful to the intervention community. The strategies emphasized a combination of changing behaviours and changing environments. The project was quasi-experimental. A single intervention community was matched to two comparison communities. Workers in the intervention community conducted interviews of individuals with or at risk for diabetes during a seven-month pre-intervention phase (n = 59). Qualitative analyses were conducted to yield strategies for intervention. Implementation began in the eighth month of the project. Trend measurements of diabetes risk factors were obtained for "high-risk" cohorts (persons with or at familial risk for NIDDM) (n = 105). Cohorts were tracked over a 1 6-month intervention phase, with measurements at baseline, the midpoint and completion of the study. Cross-sectional population surveys of diabetes risk factors were conducted at baseline and the end of the intervention phase (n = 295). Surveys of community systems were conducted three times. The project yielded few changes in quantifiable outcomes. Activation of the intervention community was insufficient to enable individual and collective change through dissemination of quality interventions for diabetes prevention and control. Theory and previous research were not sufficiently integrated with information from pre-intervention interviews. Interacting with these limitations were the short planning and intervention phases, just 8 and 16 months, respectively. The level of penetration of the interventions mounted was too limited to be effective. Attention to process is warranted and to the feasibility of achieving effects within 24 months.

29.

Titre	Home is where the governing is: social capital and regional health governance
Auteur(s)	Veenstra, G; Lomas, J
Journal	HEALTH & PLACE
Date de pub.	1999, MAR v.5/1
Pages	1-12
Sommaire	The relationship between the civic nature of a community and effective political governance by regional health boards in Canada is explored. A model is proposed that identifies components of social capital such as trust, commitment and identity, associationalism, civic participation and collaborative problem-solving. These concepts are then theoretically linked to effective governance, in particular to reflection of health needs, policy implementation. population health, fiscal responsibility and administrative efficiency. The generalizability of this model is discussed, as are current research directions and policy implications for governments. The conclusion is that governments might want to incorporate a dual perspective encompassing both the political institutions and the community structure.

30.

Titre	Guthrie House: a rural community organizing for wellness
Auteur(s)	Halseth, G; Williams, A
Journal	HEALTH & PLACE
Date de pub.	1999, MAR v.5/1
Pages	27-44
Sommaire	This paper is interested in the issue of community participation and empowerment in health care provision and decision-making. In Canada, the present scope for public involvement in planning or managing the state's health and social services system is limited. This poses a particular problem for rural communities - places where the provision of health care services has historically been limited when compared to urban locations. These rural communities are now facing a double burden as public policy moves increasingly towards a retrenchment of the welfare state. This paper examines one rural community's response to this double burden. The village of Elgin in rural Ontario recently established Guthrie House, a community-based resource center for health and wellness services. Community participation in this case involved a level of control whereby local citizens together defined the health and social care services that they saw as best meeting the needs of their community. This form of community participation is considerably different from the forms of public involvement in the established medical system and represents a critical link to 'empowering' the local community as partners in health care. Through an examination of Guthrie House, the payer presents a review of some critical 'characteristics' which mark successful community self-help organizations and concludes with a discussion of the policy implications for greater community participation. It is argued that such community participation in health care is a policy option which government should be paying particular attention to in these times of fiscal constraint, increasing health care needs and increasing consumer dissatisfaction with government service provision mechanisms.

31.

Titre	Rationing care in the community: Engaging citizens in health care decision making
Auteur(s)	Redden, CJ
Journal	JOURNAL OF HEALTH POLITICS POLICY AND LAW
Date de pub.	1999, DEC v.24/6
Pages	1363-1389
Sommaire	This article examines the theoretical and practical logics of community engagement exercises in health care rationing. To evaluate such exercises in Canada, it is necessary to compare suspected rationing exercises (such as those in Nova Scotia and Saskatchewan) with clear examples of rationing. The Oregon Medicaid reform process is considered an important example of transparent and community-level rationing from which Canadian executive-driven governments can learn a few valuable lessons. While the Oregon experiment seems to have been a (qualified) success, in the Canadian context, formal citizen participation in decision making might be incompatible with social rights and present an incongruous and antagonistic pairing of executive and popular sources of authority.

32.

Titre	Policy trade-offs in "home care": the Ontario example
Auteur(s)	Baranek, PM; Deber, R; Williams, AP
Journal	CANADIAN PUBLIC ADMINISTRATION-ADMINISTRATION PUBLIQUE DU CANADA
Date de pub.	1999, SPR v.42/1
Pages	69-92
Sommaire	As Canada enters the twenty-first century, its highly prized program, medicare, is undergoing radical transformation. With technological change and the restructuring of health systems, the locus of care is shifting from institutions to the home. As a result, care that was formerly publicly financed under the Canada Health Act is technically becoming de-insured. This paper analyses the reform of community-based long-term care services in Ontario from 1985 to the present. During this period, three different parties, the Liberals, the NDP and the Progressive Conservatives, in turn, formed the government. Four different models were put forward before the current model was adopted by the current pc government. Each of these models is analysed with respect to design decisions that must be made in the policy dimensions of financing, delivery and allocation and evaluated in terms of equity, liberty, security and efficiency. Underlying the debate in Ontario was a fundamental disagreement about the role of government, reflected in views about the responsibilities of individuals and their families, and the appropriate place of for-profit organizations within a publicly funded system. The reform of this sector has significance that goes beyond its boundaries, with wider implications and warnings for health care in general.

33.

Titre	The impact of a community-based heart disease prevention program in a low-income, inner-city neighborhood
Auteur(s)	O'Loughlin, JL; Paradis, G; Gray-Donald, K; Renaud, L
Journal	AMERICAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH
Date de pub.	1999, DEC v.89/12
Pages	1819-1826
Sommaire	Objectives. This study evaluated the impact of a 4-year, community-based cardiovascular disease prevention program among adults aged 18 to 65 years living in St-Henri, a low-income, inner-city neighborhood in Montreal, Quebec. Methods. Awareness of and participation in the program were monitored in 3 independent sample telephone surveys. Self-reported behaviors were compared in St-Henri and a nearby comparison community before and after program implementation in both a 3-year repeat independent sample survey and a 5-year longitudinal cohort telephone survey. Results. Awareness of the program reached 37.4%, but participation was low (2%-3%). There were no secular declines in smoking or high-fat diet; physical inactivity increased in both communities. There were no statistically significant program effects detected in the independent sample surveys, although physical inactivity increased more in the comparison community than in St-Henri. In the longitudinal cohort sample, there was a small, statistically significant increase favoring St-Henri in frequency of cholesterol checkups. Conclusions. Despite careful adaptation of the program to the local social context, there were few community-wide program effects. However, several component interventions showed promise in terms of community penetration and impact.

34.

Titre	Outcomes research and community health information systems
Auteur(s)	Slater, CH
Journal	JOURNAL OF MEDICAL SYSTEMS
Date de pub.	1999, AUG v.23/4
Pages	335-347
Sommaire	The developments in outcomes research and community health information systems are pursuing essentially parallel courses in this country, and yet integrating the lessons from each other could yield more informed health policy decisions. This article provides the linkage between these two developing fields, discusses indicators of community health, describes several approximations to an outcomes-based community health information system in this country, and specifies a model (POPULIS) of such a system from Canada. Although POPULIS can serve as a prototype for health policy decision making, the outcomes-based community health information system, which can be constructed in this country, is constrained by the pluralistic system of health care we have and the lack of any centralized planning about health.

35.

Titre	"Nurses as health evangelists"?: The evolution of public health nursing in Canada, 1918-1939
Auteur(s)	Duncan, SM; Leipert, BD; Mill, JE
Journal	ADVANCES IN NURSING SCIENCE
Date de pub.	1999, SEP v.22/1
Pages	40-51
Sommaire	Public health nurses provided leadership for the advancement of public health in Canada in the early decades of this century, although leadership by nurses is not celebrated in public health history. The historical period (1918-1939) selected for this inquiry is one in which public health nurses created a legacy of achievements in public health nursing education, practice, and the organization of community health services within the most challenging of social, economic, and political contexts. The practice of public health nursing in Canada during the interwar years included strategies that were then and still are integral to the discipline-those of forming connections with the community, providing leadership in the public health movement, and facilitating community organization. It is vital to understand the significance of these origins of public health nursing as forces in the present context of practice threaten to alter fundamentally the nature of public health nursing's connection with the community. The purpose of this article is to highlight aspects of this historical legacy so that its influence can be more fully understood and strengthened in current health system transitions.

36.

Titre	Closing rural hospitals in Saskatchewan: on the road to wellness?
Auteur(s)	James, AM
Journal	SOCIAL SCIENCE & MEDICINE
Date de pub.	1999, OCT v.49/8
Pages	1021-1034
Sommaire	Rising health care costs at a time of economic stagnation, federal cutbacks to Medicare, and an obsession with budget deficits at all levels of government have contributed to a sense of urgency to reform the Canadian health care system. Accompanying these economic and political motivations for reform, has been a shift in our understanding of health and well-being that lays less emphasis on the institutionalization and medicalization of health care. As part of its wellness approach to health, the Saskatchewan government in 1992 announced the closure and conversion of 52 small rural hospitals to wellness centres as part of a shift from institutional care to community based care. While the health costs and benefits of this shift are contested, the paradox is that closing rural hospitals may have unrealized health and social costs because of the psychological and community importance of hospitals to the meaning of place. This paper begins with a review of the meaning and importance of local institutions for communities. It is clear from this starting point that the debate about the economic and health benefits and costs of rural hospital closures is a limited basis for understanding hospital closures. Finally, the history of Saskatchewan hospitals and a narrative of the recent closures of rural hospitals drawn from a sampling of provincial newspapers and oral discussions highlights the need to understand the hospital closure in terms of its impact on health irrespective of the medical impacts.

37.

Titre	Long-term care goes to market: Managed competition and Ontario's reform of community-based services
Auteur(s)	Williams, AP; Barnsley, J; Leggat, S; Deber, R; Baranek, P
Journal	CANADIAN JOURNAL ON AGING-REVUE CANADIENNE DU VIEILLISSEMENT
Date de pub.	1999, SUM v.18/2
Pages	125-153
Sommaire	A shift in emphasis from institutions to community poses important challenges for providers and policy makers, key among them being the challenge of providing a sufficient volume of high quality community-based services to meet consumer needs. This challenge is particularly evident in community-based long-term care (LTC) due to the complexity and diversity of the field, the vulnerability of the population served, and the current wave of demand for services generated by hospital downsizing. The most recent reform of long-term care in Ontario is of particular interest in this context because, as suggested by the provincial government's maxim "highest quality, best price," it promises cost-efficiency while maintaining or improving quality. To do this it employs a "managed competition" model in which for-profit and not-for-profit providers compete for service contracts under the auspices of local Community Care Access Centres (CCACs) run by volunteer boards. In this paper we draw on the comments of senior government officials and representatives of provider organizations, as well as published documents, to highlight issues and problems posed by the province's latest reform. We argue that, particularly under conditions of capped budgets and increasing demands, the managed competition process may result in the subordination of service quality and consumer choice to pressures for cost-containment.

38.

Titre	Pilot study of a visitor volunteer programme for community elderly people receiving home health care
Auteur(s)	MacIntyre, I; Corradetti, P; Roberts, J; Browne, G; Watt, S; Lane, A
Journal	HEALTH & SOCIAL CARE IN THE COMMUNITY
Date de pub.	1999, MAY v.7/3
Pages	225-228
Sommaire	There is a need to evaluate community support programmes for elderly people. In this randomized control trial (RCT), we determined the effectiveness of 'friendly visitors' in a volunteer programme of a visiting nurses organization in Southern Ontario, Canada. The Volunteer Friendly Visitor Programme was developed to support elderly people receiving homemaking and nursing care in the community. Volunteers are screened, trained, interviewed and matched to homebound elderly clients for general interest, visit expectations and personality. Volunteers spend three to four hours on average per week with clients socializing in mutually agreed-upon ways. The nursing staff identified clients who were lonely for this additional support. These newly-referred clients were randomly allocated to receive a friendly visitor or not for six weeks. Those receiving the volunteer visitor improved in life satisfaction and two social support measures: worth and social integration. Thus, the addition of volunteer visitors to planned homemaking and nursing care made a difference for elderly in the community.

39.

Titre	The use of senior volunteers in the care of discharged geriatric patients
Auteur(s)	Dulka, IM; Yaffe, MJ; Goldin, B; Rowe, WS
Journal	JOURNAL OF SOCIOLOGY AND SOCIAL WELFARE
Date de pub.	1999, MAR v.26/1
Pages	69-85
Sommaire	This article reports on a project that utilized senior volunteers in the role of health advocates for geriatric patients discharged from a hospital. The project was evaluated to determine if healthy and active seniors could make a contribution to the health and social welfare of such discharged elderly persons. The study was conducted in Montreal, Canada and funded by a federal grant from Health Canada. The research collaborators came from a 414-bed secondary cave university-affiliated community hospital, a community social service agency with a mandate to respond to Me needs of its frail elderly constituents, and a university-based research centre that works with health professionals in various settings to develop and evaluate service programs addressing the needs of disadvantaged families and individuals.

40.

Titre	Effectiveness of community-directed diabetes prevention and control in a rural Aboriginal population in British Columbia, Canada
Auteur(s)	Daniel, M; Green, LW; Marion, SA; Gamble, D; Herbert, CP; Hertzman, C; Sheps, SB
Journal	SOCIAL SCIENCE & MEDICINE
Date de pub.	1999, MAR v.48/6
Pages	815-832
Sommaire	This report presents the process and summative evaluation results from a community-based diabetes prevention and control project implemented in response to the increasing prevalence and impact of non-insulin-dependent diabetes mellitus (NIDDM) in the Canadian Aboriginal population. The 24-month project targeted the registered Indian population in British Columbia's rural Okanagan region. A participatory approach was used to plan strategies by which diabetes could be addressed in ways acceptable and meaningful to the intervention community. The strategies emphasised a combination of changing behaviours and changing environments. The project was quasi-experimental. A single intervention community was matched to two comparison communities. Workers in the intervention community conducted interviews of individuals with or at risk for diabetes during a seven-month pre-intervention phase (n = 59). Qualitative analyses were conducted to yield strategies for intervention. Implementation began in the eighth month of the project. Trend measurements of diabetes risk factors were obtained for 'high-risk' cohorts (persons with or at familial risk for NIDDM) (n = 105). Cohorts were tracked over a 16-month intervention phase, with measurements at baseline, the midpoint and completion of the study. Cross-sectional population surveys of diabetes risk factors were conducted at baseline and the end of the intervention phase (n = 295). Surveys of community systems were conducted three times. The project yielded few changes in quantifiable outcomes. Activation of the intervention community was insufficient to enable individual and collective change through dissemination of quality interventions for diabetes prevention and control. Theory and previous research were not sufficiently integrated with information from pre-intervention interviews. Interacting with these limitations were the short planning and intervention phases, just 8 and 16 months, respectively. The level of penetration of the interventions mounted was too limited to be effective. Attention to process is warranted and to the feasibility of achieving effects within 24 months.

41.

Titre	Valuation of unpaid help by seniors in Canada: An empirical analysis
Auteur(s)	Robb, R; Denton, M; Gafni, A; Joshi, A; Lian, J; Rosenthal, C; Willison, D
Journal	CANADIAN JOURNAL ON AGING-REVUE CANADIENNE DU VIEILLISSEMENT
Date de pub.	1999, WIN v.18/4
Pages	430-446
Sommaire	The demographic shift towards an older population in Canada has led to concerns about the increased share of society's resources required to provide health care, social assistance, public pensions, housing, etc. for this group. Preoccupation with this problem, however, has obscured the fact that seniors actively contribute to society in many ways, not the least of which is the provision of substantial amounts of unpaid time contributions of various sorts. Using data from the 1992 General Social Survey on Time Use (cycle 7), this paper estimates the amount and market value (at replacement cost) of unpaid help -both informal help to others and formal help to organizations - of individuals age 55 and over. Travel time in connection with unpaid help is also analysed. We find that participation rates and average hours are higher in the informal help sector relative to the formal sector both by age and by gender. The estimates also show that the market value of these contributions is substantial, and that seniors contribute a disproportionate share of the value of unpaid help contributed by all individuals over the age of 25.

42.

Titre	Lessons in community development: attempting to create a community wellness centre
Auteur(s)	Kulig,-Judith-C.; Waldner,-Magda
Journal	Journal-of-the-Community-Development-Society
Date de pub.	1999 v.30/1
Pages	29-47
Sommaire	Describes failed attempt to develop a community wellness center (CWC) in rural Greenstown, southern Alberta; examines location selection, power, lack of leadership, differences in interpretation, role of Regional Health Authority (RHA), citizen participation, and other issues.

43.

Titre	Total quality management in non-profit secondary health care
Auteur(s)	Trenchard, PM
Journal	TOTAL QUALITY MANAGEMENT
Date de pub.	1999 SEP v.10/7
Pages	979-986
Sommaire	The management of non-profit secondary health care is significantly influenced by the cost/price signals of key components within the casemix process. The total quality management (TQM) of health care requires an understanding of the nature of these costs. This paper demonstrates that the historic view of the allocation of costs in the case of joint products, such as those in transfusion manufacturing, is that they can only be solved in an arbitrary manner. In contrast, this paper describes a quality-based rationale for the allocation of joint costs to plasma, red cells and platelets, as routinely manufactured front whole blood. The key element is first to trace joint-process costs to product specification elements, rather than directly to products. By this means, final product costs become valid for cost-benefit analysis. This should significantly affect many cost-benefit decisions in the practice of transfusion medicine. It should also retrieve the current probable misallocation of secondary health care resources, estimated at approximately pound 200 000 000 per annum for Western Europe on the basis of historically determined cost models. Quality-driven blood product costing is shown to be central to the achievement of the TQM of secondary health care.

44.

Titre	Problems in search of solutions: health and Canadian aboriginals
Auteur(s)	Newbold,-K.-Bruce
Journal	Journal-of-Community-Health
Date de pub.	1998, Feb v.23/1
Pages	59-73
Sommaire	The purpose of this paper is to explore the health status of Canadian Aboriginals, along with their perceived community health problems and proposed solutions to these issues. Data are drawn from the 1991 Aboriginal Peoples Survey (APS), which is a weighted random sample of the Aboriginal population. Comparisons were made with respect to group identity (North American Indian, Metis and Inuit) and geographic location (reserve, urban, rural and North) and across a series of health status and health care use indicators. Analysis reveals that geographic location, as compared with Aboriginal identity, appears to have a large impact with respect to health status and use of physician services. On-reserve Aboriginals, for example, reported a lower likelihood of having seen a physician and were more likely to rank their health as fair or poor. Location also influenced perceived community health problems and solutions. Self-identified problems included drugs, cancer and arthritis, while corresponding solutions included education, counseling and service access. Although the problems and solutions were relatively consistent across space, they too varied in their importance. In general, the results tend to reinforce the determinants of health framework, suggesting that the provision of health services is insufficient to remove health disparities on its own. Instead, broader social-welfare provisions must be considered.

45.

Titre	Substituting home care for hospitalization: the role of a quick response service for the elderly
Auteur(s)	Brazil,-Kevin; Bolton,-Cindy; Ulrichsen,-Doreen
Journal	Journal of Community Health
Date de pub.	1998 Feb. v.23/1
Pages	29-43
Sommaire	The purpose of the present study was to examine the role of a rapid access home-based service as a means for the elderly to avoid admission to an acute-care hospital. The setting for the study included emergency departments in three acute care hospitals and a home care program in a mid-size Canadian city. Multiple sources of information were obtained to evaluate the service. Hospital emergency department records and home care records were reviewed. Patients who participated in the service (n = 96) and physicians and nurses (n = 119) who had involvement with the service were surveyed appraising the service in terms of relevance, access, quality and coordination. Study results revealed that elderly women with multiple health problems who lived alone were the most frequent users of the service. The majority of the patients admitted to the service presented with problems of a functional nature that were the result of a fall or mobility problems. The results indicated that the service did avert hospital admissions and facilitated a process by which patients could avoid the intermediate step of hospitalization before placed in a higher level of care or returning to previous levels of functioning. Economic analysis indicated that the value of the service stemmed from the benefits to patients and caregivers rather than from cost savings offered to acute care hospitals.

46.

Titre	Restructuring health services delivery research: a community-based model
Auteur(s)	Sellors, JW; Mitchell, C
Journal	CLINICAL AND INVESTIGATIVE MEDICINE-MEDECINE CLINIQUE ET EXPERIMENTALE
Date de pub.	1998; AUG-OCT v.21/4-5
Pages	203-208
Sommaire	As management of acute illness shifts to the community from tertiary care centres, there is a need for community-based research into the delivery of health services. One author is the coordinator of a health services delivery research unit located in a community health centre as well as the director of research in the Department of Family Medicine at McMaster University. The other author is a member of the administration of the sponsoring institution. The research unit, created in 1994, has close links with the sponsoring hospital, a research centre and the faculty of health sciences at a nearby university. Its staff has grown from 2 to 12 members, mainly as a result of grant support. Its aim is to improve the delivery of community-based health services, and to this end it conducts research in collaboration with programs at the health centre, stakeholder groups, communities and institutions. Research projects have been undertaken in clinical guidelines, women's health, mature adults' health, medication use and new technologies for screening. As an example, concern about chlamydial infections in women in the community led to research into burden of illness, diagnosis, screening methods, test technologies, validation of guidelines and provider behaviour. In the future, funding will be a major concern. The authors contend that more funding from such agencies as the Medical Research Council of Canada should flow to community-based research.

47.

Titre	Is community-based treatment an add-on or a substitution for hospital treatment of alcoholism? Some evidence from Canada
Auteur(s)	Adrian, M; Ferguson, B; Dini, C
Journal	MEDICAL CARE
Date de pub.	1998, SEP v.36/9
Pages	1419-1429
Sommaire	OBJECTIVES. This study determined whether the development of community treatment of alcohol problems acted as an add-on or a substitution for the utilization of inpatient hospital services in Ontario. METHODS. Complex modelling and graphic analyses using econometric multiple regression techniques were performed on data for the 48 counties of Ontario (Canada) for the period 1972 to 1988, combining both cross-sectional and time series analysis. RESULTS. After controlling for differences in alcohol consumption in health care characteristics such as the supply of physicians or hospital occupancy rates, and in socioeconomic characteristics of the population, when community treatment became available, hospital utilization for the treatment of alcohol problems decreased and community services were substituting for hospital treatment. In addition, nonresidential services had an overall greater importance in producing this effect (elasticities at the mean of -0.11 to -0.14 depending on the region) than community-based residential treatment. The effect was larger in the southern than in the northern counties of Ontario. Testing of the modelling techniques showed statistically significant and satisfactory modelling of the forces at work. CONCLUSIONS. Where community-based treatment was available, it was used in preference to inpatient hospital treatment; however, there may be a slightly more complex relationship present in the southern urban counties (which contain the larger metropolitan areas) than in the northern and southern rural counties.

48.

Titre	Community service providers as literacy facilitators: A pilot project
Auteur(s)	Hayden, R; Sanders, M
Journal	ALBERTA JOURNAL OF EDUCATIONAL RESEARCH
Date de pub.	1998, SUM v.44/2
Pages	135-148
Sommaire	A pilot project was conducted with 20 community service providers that included health, social, and other professional workers from an inner-city area in one of Canada's capital cities. The goals of the project were (a) to explore a range of community service providers' perspectives on literacy; (b) to determine if six hours of training in family literacy development strategies modified community service providers' understanding of literacy learning; and (c) to examine how community service providers, as a result of the training, incorporated literacy events for the families they serve in their professional practice. Participants were involved in two three-hour workshops directed to literacy acquisition in general and family literacy practices in particular Data were collected through pre- and post-survey questionnaires, individual interviews, and information collected during the workshops. Results indicate that participants demonstrated a shift in attitudes from skills achievement to sociocultural perspectives on literacy acquisition. The community service providers also attended to and included literacy events more frequently in their own professional practices after workshop participation.

49.

Titre	The changing environment of community health practice and education: Perceptions of staff nurses, administrators, and educators
Auteur(s)	Chalmers, KI; Bramadat, IJ; Andrusyszyn, MA
Journal	JOURNAL OF NURSING EDUCATION
Date de pub.	1998, MAR v.37/3
Pages	109-117
Sommaire	Historically, baccalaureate nursing programs in Canada have prepared graduates to practice in the community. Two recent trends-the move to prepare all registered nurses in degree programs and the changing climate in which community nursing is practiced-made it timely to explore the educational preparation required for community health practice. This article reports on one part of the study, i.e., on findings that explicate the nature of community health nursing practice in a western Canadian province, as it has changed during the past decade, as it is currently practiced, and as it is expected to develop in the future. What, in other words, is the nature of the community practice for which nursing students should be prepared? An action research design guided the study. Participants were recruited from all major urban, rural, and northern settings in which baccalaureate nurses practice throughout the province. The perspective of relevant people was considered important, i.e., nurses practicing in the community, administrators, and educators of future community nurses. One hundred eighteen (118) participants were interviewed in 27 focus groups. Data were tape recorded, transcribed, and analyzed for content. Among the themes identified were those that captured changes community health nurses experienced in their nursing practice. Nurses also described how they thought practice would evolve in the years to come. These themes are discussed within a primary health care framework in which nurses can be expected to play a more active role in shaping community health nursing practice.

50.

Titre	The beneficial effects of volunteering for older volunteers and the people they serve: A meta-analysis
Auteur(s)	Wheeler, JA; Gorey, KM; Greenblatt, B
Journal	INTERNATIONAL JOURNAL OF AGING & HUMAN DEVELOPMENT
Date de pub.	1998, v.47/1
Pages	69-79
Sommaire	The current political-economic climate, which is generally supportive of both private and public sector down-sizing, increasingly demands that human service workers assess, engage, and creatively use consumer strengths and resources. This meta-analysis of thirty-seven independent studies provided the means of inferring not only that elder volunteers' sense of well-being seemed to be significantly bolstered through volunteering, but also that such relatively healthy older people represent a significant adjunct resource for meeting some of the service needs of more vulnerable elders, as well as those of other similarly vulnerable groups such as disabled children. Averaging across studies, 85 percent of the "clients" who received service from an older volunteer (e.g., peer-counseling of nursing home residents) scored better on dependent measures (e.g., diminished depression) than the average person in comparison conditions did (U-3 = .847 [Cohen, 1988], combined p <.001). The policy implications of such beneficial effects among both older volunteers and the people they serve are discussed.

51.

Titre	Osteoporosis and related diseases: Voluntary organizations
Auteur(s)	Galsworthy, TD
Journal	DRUG INFORMATION ASSOCIATION
Date de pub.	1998, OCT-DEC v.32/4
Pages	991-996
Sommaire	This paper highlights the work of four nonprofit, volunteer osteoporosis educational foundations: the United Stares National Osteoporosis Foundation, the Pager Foundation for Paget's Disease of Bone and Related Disorders, the European Foundation for Osteoporosis and Bone Disease, and the Osteoporosis Society of Canada. All facilitate education across the patient, medical, scientific, general public, and political communities, in order to promote behavioral change in all aspects of disease prevention and management.

52.

Titre	Canadian non-profits in crisis: The need for reform

Auteur(s)	Miller, C
Journal	SOCIAL POLICY & ADMINISTRATION
Date de pub.	1998 DEC v.32/4
Pages	401-419
Sommaire	This paper examines recent changes in the relationship between the Canadian state, at both federal and provincial levels, and those non-profit organizations concerned with social welfare. The 1995 federal budget marked a turning point for Canadian non-profit organizations as the federal transfer payments to the provinces were simultaneously restructured and reduced. This, in turn, meant that provincial funds flowing to non-profit organizations would also be cut, or terminated, and restructured as service contracts continued to replace grants. This followed a review of government funding to non-profit agencies initialed the previous year and came on top of a growing critique Of non-profits as unaccountable, unrepresentative, professionalized, "special-interest" groups, who used public funds largely to sustain themselves, and pursued causes that should not be subsidized by government. tit the same lime non-profit organizations were increasingly expected to provide care serial welfare services not only on the basis of "more for less" but also through charging for their services and increased corporate and individual fund-raising. All of these events look place in the context of the election to government, in 1993, of the Liberal Party, that had previously been strongly identified with the advance of a Canadian social agenda but now chose to adopt its conservative predecessor's deficit reduction strategy through public expenditure cuts. For many Canadian commentators, such events have thrown non-profit organizations into crisis and during the past two years there have been attempts to bring together the diverse interests within the sector and build a stronger sense of identity and voice. However, there is also a strong argument to suggest that the vulnerability of such non-profit organizations has resulted, in part, from their over-dependence on government during the previous twenty-five years and the absence of a strong popular base.

53.

Titre	Community Health Centers in Canada
Auteur(s)	Albrecht, D
Journal	International Journal of Health Care Qua. Assur.
Date de pub.	1998, v.11
Pages	5-10
Sommaire	N/A

54.

Titre	The Canada-international scientific exchange program - A medical model for international research, collaboration, and service
Auteur(s)	Noyek, AM
Journal	ANNALS OF OTOLOGY RHINOLOGY AND LARYNGOLOGY
Date de pub.	1997, OCT v.106/10
Pages	5-21
Sommaire	The Canada-International Scientific Exchange Program (CISEPO) has as its primary objectives to enrich academic medicine and health care in Canada and internationally, and to contribute to peace-building in the Middle East. CISEPO's results are obtained through scientific exchanges, joint research, and clinical programs among Canadian and international scientists and physicians. During the past decade, the relationship between Canadian and international scientists has flourished. CISEPO is a nonprofit, charitable program. Grants and foundation benefactions are applied as seeding for peer-reviewed research, industrial sponsorships, and self-funding clinical and research fellowships. Core funding is provided by the Saul A. Silverman Family Foundation. CISEPO was initiated in 1984 by the Department of Otolaryngology at Mount Sinai Hospital, University of Toronto, Canada, as a formalized, interactive, scientific program between Canada and Israel. Building on its success, CISEPO undertook to broaden its international associations and to expand its partnerships. Currently, CISEPO's programs involve Canadian and other international physicians, scientists, and health care professionals from more than 10 countries in the Middle East, Western Europe, South-East Asia, North America, Eastern Europe, South America, and Australasia. Canadian involvement in CISEPO, in addition to Mount Sinai Hospital and the University of Toronto, includes the Sir Mortimer B. Davis-Jewish General Hospital and McGill University in Montreal, the Baycrest Centre for Geriatric Care in Toronto, McMaster University in Hamilton, and the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. Since its inception, CISEPO's medical and research contributions have included more than 25 textbook chapters, 250 peer-reviewed publications, 500 general publications, and 250 invited lectures and visiting professorships. The productivity of CISEPO's fellows and the success of its internationalism are exemplified by the contributions to and publication of this manual.

55.

Titre	The Disabled Women's Network in Canada
Auteur(s)	Paltiel, FL
Journal	SEXUALITY AND DISABILITY
Date de pub.	1997, SPR v.15/1
Pages	47-50
Sommaire	This paper will describe the Disabled Women's Network (DAWN) in Canada, its origins, its significance, and its effective contributions to public awareness and social policy. DAWN was conceived as a result of the realization that the disabled community and its advocates lacked gender awareness or sensitivity, while the women's movement had a blind spot regarding women with disabilities. The paper will consider the topic against the background of disability statistics, the health care system in Canada and from a perspective of needs, risks and tasks of women in general and women with disabilities in particular.

56.

Titre	Devolving authority for health care in Canada's provinces .4. Emerging issues and prospects
Auteur(s)	Lomas, J
Journal	CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION JOURNAL
Date de pub.	1997, MAR 15 v.156/6
Pages	817-823
Sommaire	DEVOLUTION OF AUTHORITY FOR HEALTH CARE is evaluated in the context of 3 objectives of provincial governments - community empowerment to garner new allies for health care restructuring, service integration to create a true "system" and conflict containment as spending is cut. Devolved authorities cannot pursue each of these objectives with equal vigour because they must balance the competing pressures from their provincial government, their providers and their local citizens. Each devolved authority accommodates these pressures in its own way, through different trade-offs. Appointed board members are generally well intentioned in representing the interests of their entire community but are unlikely to overcome formidable barriers to community empowerment in health care. Unless future board elections attract large and representative voter turnouts, they may fragment board members' accountability (by making them more accountable to multiple interest groups) rather than solidify it (by making them more accountable to the community). Although boards have integrated and rationalized parts of the institutional sector, integration of the community sector is hampered by structural constraints such as the lack of budgetary authority for a broader scope of services, including physicians' fees and drugs. Devolved authorities will deflect blame from provincial governments and contain conflict only while they believe that there is still slack in the system and that efficiency can be improved. When boards no longer perceive this, they are likely to add their voices to local discontent with fiscal retrenchment. Continuing evaluation and periodic meetings of authorities to share experiences and encourage cross-jurisdictional policy learning are needed.

57.

Titre	"Letting go": the dissolution of a voluntary organization ... and the lessons learned.
Auteur(s)	Oake-Vecchiato J, Skelton-Green JM
Journal	Can J Nurs Adm
Date de pub.	1997, Nov-Dec v.10/4
Pages	45-64
Sommaire	Birthing and Mother-Baby Centre, Doctors Hospital, Toronto. Like other businesses in North America, the Canadian health care system is undergoing significant and widespread change. It is inevitable in these times that some organizations, some structures, some units will become irrelevant in their existing forms, and should be fundamentally altered, or discontinued altogether. The need for such decisions is too often resisted, denied or avoided. Voluntary organizations and associations are particularly vulnerable to the forces of change and transition. These organizations are as likely as any other to need reexamination, and perhaps even more likely to "miss the signals" heralding a need for redesign. There aren't many examples of voluntary groups which have either discontinued their operations, or radically changed their mandates; the Toronto Association for Quality in Health Care (TAQHC) is one such organization. It is the authors' hope that by sharing TAQHC's decision and process for dissolution we may be able to assist other organizations facing similar challenges. It is further our belief that many of the lessons learned from this experience are applicable to situations other than those of voluntary organizations.

58.

Titre	The Strategic Agenda For Community-Health Care Organizations
Auteur(s)	Griffith JR
Journal	HEALTH CARE MANAGEMENT REVIEW
Date de pub.	1997 SUM v.22/3
Pages	82-91
Sommaire	This article proposes a vision, strategies, and structure for the organizations that will replace community hospitals. The vision must embrace health rather than health care, and cast reduction as an explicit, measured goal. Strategies must include immediate cost savings, but also longer-term revision of organizations, wage structures, prevention, and medical attitudes. Structures must assure local stakeholders their voice in health issues

59.

Titre	Environmental change and organizational evolution: reconsidering the niche of community-based AIDS organizations
Auteur(s)	Cain R
Journal	AIDS Care
Date de pub.	1997 Jun v.9/3
Pages	331-44
Sommaire	This paper examines the changing role of AIDS service organizations (ASOs) in the provision of community-based HIV services. The paper draws on a study of the development of ASOs that is based on in-depth interviews with about 250 individuals involved in the provision of HIV-related community-based services in 12 cities in Canada. Findings indicate how the broadening and increasingly complex needs confronting ASO workers are leading them to become more focused in their efforts. The paper also shows how ASOs are having to reassess their ties to other service organizations and, often, to redefine their mandate in the light of the changing needs associated with HIV. The paper explores some of the problems associated with these changes, and suggests how changing service needs require a renewed commitment on the part of ASOs to work at the level of advocacy and political change

60.

Titre	Evaluation of the Heart and Stroke Foundation of Canada Research Scholarship Program: research productivity and impact
Auteur(s)	Armstrong PW, Caverson MM, Adams L, Taylor M, Olley PM
Journal	Can J Cardiol
Date de pub.	1997 May v.13/5
Pages	507-16
Sommaire	To compare the research productivity, and its impact, of individuals awarded research scholarships from the Heart and Stroke Foundation of Canada (HSFC) with that of a parallel group of unsuccessful applicants during the funding years 1980/81 to 1989/90 inclusive. Research productivity was defined as the number of peer reviewed publications, and impact was evaluated from the number of publications cited; the number of citations per publication; the number of citations per individual; and the impact score. STUDY SELECTION: Data were collected on 192 individuals. Cohorts were defined as successful and unsuccessful individuals entering the system in the same year. The study comprised 10 separate cohorts. Data were collected on yearly publications and citation counts for each individual. These data, along with journal impact factors, were obtained from the Institute for Scientific Information. CONCLUSIONS: During the 10 years of the study, individuals funded by the HSFC published more papers, more of their papers were cited, and they received more citations per individual than the unfunded comparison group. This consistency in multiple indicators provides strong evidence that funded individuals are more productive and that their work has a greater impact on the body of knowledge in this area. Although this study cannot unequivocally show a direct causal relation between funding and research success, the trend as shown by the indicators studied suggests a beneficial effect.

61.

Titre	Health-Care Charities Being Squeezed As More Doors Get Slammed In Canvassers Faces
Auteur(s)	Gray C
Journal	CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION JOURNAL
Date de pub.	1996, JUL 15 v.155/2
Pages	229-231
Sommaire	Canada's health care charities are beginning to feel the pinch as Canadians tighten their financial belts. They are in a struggle to maintain donation levels because of the tough economy, increasing competition for dwindling dollars and changing social patterns that affect traditional fund-raising efforts. Yet as governments cut health care funding and hospitals eliminate services, charities are being asked to play a greater role in patient education, research funding and service delivery. Their response is to explore new ways to raise money and to continue to lobby for changes in the tax system.

62.

Titre	The Feather of Hope Aboriginal AIDS Prevention Society: a community approach to HIV/AIDS prevention
Auteur(s)	Mill JE, DesJardins DA
Journal	Can J Public Health
Date de pub.	1996 Jul-Aug v.87/4
Pages	268-71
Sommaire	Infection with the human immunodeficiency virus (HIV) is a complex and challenging issue for Aboriginal people in Canada. There is a need for HIV/AIDS prevention programs that address the specific needs of Canadian Aboriginal communities in a culturally accepted manner. The Feather of Hope Aboriginal AIDS Prevention Society provides culturally sensitive HIV prevention programs to Aboriginal communities in Alberta. The community development approach used by the Society emphasizes empowerment at the individual and group level. This approach is congruent with the shift to self-determination by Aboriginal people throughout Canada.

63.

Titre	A community development and outreach program in geriatric mental health: four years' experience
Auteur(s)	Stolee,-Paul; Kessler,-Linda; Le-Clair,-J.-Kenneth
Journal	Journal of the American Geriatrics Society
Date de pub.	1996 Mar. v.44
Pages	314-20
Sommaire	The writers describe a geriatric mental health outreach program based on a community development model and review four years of experience with this program. Located in Ontario, Canada, the program focuses on community-dwelling or institutionalized older persons who have late-onset mental health problems and/or behavior disturbances, persons with long-standing psychiatric disorders with age-related changes, and their caregivers. Elements of this program include an interprofessional consultation team, a specialized information and resource service, educational service initiatives, and an ongoing role in planning and coordination activity in the local health-care system. Experience with the program indicates that cognitive impairment, behavioral disturbance, physical/medical problems, and depression are the most common reasons for referral. So far, the program has revealed evidence of the feasibility and potential benefits of a comprehensive approach to community development and outreach in geriatric mental health.

64.

Titre	The Canadian Heart Health Initiative: Dissemination perspectives
Auteur(s)	Stachenko, S
Journal	CANADIAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH-REVUE CANADIENNE DE SANTE PUBLIQUE
Date de pub.	1996, NOV-DEC v.87/2
Pages	S57-S59
Sommaire	The Canadian Heart Health Initiative is a country-wide strategy for the prevention of cardiovascular disease. Initiated with a 15-year horizon, it has resulted in extensive networks and coalitions involving Health Canada, the 10 provincial departments of health and over 1,000 organizations. There are five phases: policy development through country-wide consultations (1986-88); provincial heart health surveys (1986-91); research demonstration programs (1989-97); and evaluation (1994-97). The dissemination research phase studies the adoption of interventions by communities and health systems. As a paradigm for dissemination of health policy, some key features of the Initiative are: translation of the science base in prevention into community programs; consensual policy development; federal and provincial co-funding arrangements; key role played by the public health system; capacity building; organization and management model linking activities at the national, provincial and community levels. The methodologies and capacities developed are applicable to other health promotion and disease prevention areas.

65.

Titre	Knowledge, skills and experiences for community health nursing practice: The perceptions of community nurses, administrators and educators
Auteur(s)	Bramadat, IJ; Chalmers, K; Andrusyszyn, MA
Journal	JOURNAL OF ADVANCED NURSING
Date de pub.	1996, DEC v.24/6
Pages	1224-1233
Sommaire	Nursing in Canada is committed to preparing all new graduates at the baccalaureate level for entry to nursing practice by the year 2000. This goal has major implications for community health nursing education and practice. Health care reform is also expected to move care out of the hospital and into the community. It was against this backdrop that the researchers mounted a study on the educational preparation needed for graduates to begin to practice community health nursing. In this paper, the knowledge, professional and personal skills, and experiences that graduates need to begin community practice are reported. The study was carried out within an action-research framework. All major groups of stakeholders involved in community health nursing throughout the study province were involved in the project. This included nurses and administrators from two public health agencies (provincial and municipal), home care nurses, home health nurses (i.e. non-governmental visiting nurses), community health centres, provincial health care and nursing consultants, and faculty from two universities. In addition to the generation of relevant research findings for use by the educational institutions, the study was initiated to set the stage for future and ongoing interactions between the researchers and community experts to implement the findings from the project. Data were collected from 118 participants by means of 27 focus groups of community nurses, administrators and educators. Interviews were tape-recorded, transcribed and analysed using latent content analysis and constant comparison techniques. Findings indicated that qualified nurses from university programmes need a wide range of knowledge, skills and experiences to begin to practice community health nursing. Detailed accounts of these requirements are outlined and the implications for practice and education put forward.

66.

Titre	The development of community care policy for the elderly: A comparative perspective
Auteur(s)	Litwin, H; Lightman, E
Journal	INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH SERVICES
Date de pub.	1996, v.26/4
Pages	691-708
Sommaire	A comparison of the development of community care for the elderly in the province of Ontario, Canada, and in the State of Israel is presented in the light of the economic constraints currently challenging the expansion of welfare state services, The inquiry identified several common issues regarding the nature of the policy mandate for long-term care delivered in the home, the structure of the service delivery system, and matters concerning funding arrangements for community care. Issues that emerged in both settings include the relationship between health and social services in the delivery of care at the local level; the separation of purchaser and provider functions; the question of needs-driven versus service-driven social care provisions; accessibility concerns and the aspiration for one-stop entry to the delivery system; the growing involvement of the private sector in the delivery of domiciliary-based personal care services; and the relative paucity of current efforts to address the needs of family caregivers.

67.

Titre	Community control of health services for Canadian Indians
Auteur(s)	Walters, JF; Ankomah, A
Journal	WORLD HEALTH FORUM
Date de pub.	1996 v.17/3
Pages	242-245
Sommaire	Many countries have a dominant culture and one or more minorities. Can a single type of health care therefore meet the needs of diverse populations? The health situation among the Indian populations in Canada could be improved by the "health transfer" initiative, which is described below

68.

Titre	Health care advocacy turns into political activism
Auteur(s)	Spears T
Journal	CMAJ
Date de pub.	1995 May 15 v.152/10
Pages	1679-81
Sommaire	Some advocacy groups are becoming more willing to engage in political activism. One is the Ontario Lung Association, which has been calling attention to government inaction on air-pollution issues such as controlling smog and improving indoor air quality. These lobbying efforts are supported by some physicians, who believe that environmental factors are behind the increased incidence of respiratory illness

69.

Titre	Public Funds, Private Provision, The Role Of The Voluntary Sector
Auteur(s)	Mellon H
Journal	JOURNAL OF CANADIAN STUDIES-REVUE D ETUDES CANADIENNES
Date de pub.	1995 FAL v.30/3
Pages	223-231
Sommaire	N/A

70.

Titre	Coeur En Sante St-Henri - A Heart Health Promotion Program In Montreal, Canada - Design And Methods For Evaluation
Auteur(s)	Oloughlin, J et al.
Journal	JOURNAL OF EPIDEMIOLOGY AND COMMUNITY HEALTH
Date de pub.	1995, OCT v.49/5
Pages	495-502
Sommaire	Study objective - This paper describes the objectives, design, and methods of evaluation of the impact of the coeur en sante St-Henri programme, as well as selected results from the evaluation to date. It discusses the possible effects of study design choices made to maintain the impact evaluation within budget. Design - The impact of the programme is evaluated in a community trial which compares the prevalence of cardiovascular disease behavioural risk factors before and after programme implementation in the intervention and a matched comparison community, in both longitudinal cohort and independent sample surveys. In addition, repeated independent sample surveys are conducted in the intervention community to monitor awareness of and participation in the programme. Participants - The baseline sample for both the longitudinal cohort and independent sample surveys included 849 subjects from the intervention community (79.3% of 1071 eligible subjects - 8.0% could not be contacted and 12.6% refused) and 825 subjects from the comparison community (77.8% of 1066 eligible subjects - 6.6% could not be contacted and 15.6% refused). The two surveys on awareness and participation conducted to date, included 461 (71.0% of 649 eligible subjects) and 387 (67.9% of 570 eligible subjects) subjects respectively from the intervention community. Measurements - Baseline data for the longitudinal cohort and independent sample surveys on behavioural risk factor outcomes including use of tobacco, physical activity behaviour, high fat diet, and behaviours related to blood pressure and cholesterol control were collected in 35 minute telephone interviews in bath the intervention and comparison communities. Data on awareness of and participation in the programme were collected in 10 minute interviews in the intervention community only in two independent sample surveys conducted seven and 22 months respectively after the baseline survey. Results - With the exception of smoking, the intervention and comparison communities were similar at baseline with regard to the prevalence of behavioural risk programme increased from 64.1% in January 1993 to 72.9% 15 months later. Participation in the programme increased from 21.3% to 33.7%. Conclusions - This paper presents background information on the evaluation of the impact of the coeur en sante programme, as a reference for future publications.

71.

Titre	Coeur En Sante St-Henri - A Heart Health Promotion Program In A Low-Income, Low Education Neighborhood In Montreal, Canada - Theoretical-Model And Early Field Experience
Auteur(s)	Paradis, G et al.
Journal	JOURNAL OF EPIDEMIOLOGY AND COMMUNITY HEALTH
Date de pub.	1995, OCT v.49/5
Pages	503-512
Sommaire	Study objective - Coeur en sante St-Henri is a five year, community based, multifactorial, heart health promotion programme in a low income, low education neighbourhood in Montreal, Canada. The objectives of this programme are to improve heart-healthy behaviours among adults of St-Henri. This paper describes the theoretical model underlying programme development as well as out early field experience implementing interventions. Design - The design of the intervention programme is based on a behaviour change model adapted from social learning theory, the reasoned action model, and the precede-proceed model. The Ottawa charter for health promotion provided the framework for the development of specific interventions. Each intervention is submitted to formative, implementation, and impact evaluations using simple and inexpensive methods. Participant - The target population consists of adults living in St-Henri, a neighbourhood of 23 360 residents. Because of costs constraints, the intervention strategy targets women more specifically. The community is one of the poorest in Canada with 46% of the population living below the poverty line and 20% being very poor. The age-sex adjusted ischaemic heart disease mortality in 1985-87 was 317 per 100 000 compared with 126 per 100 000 in an affluent adjacent neighbourhood. Results - Thirty nine distinct interventions have been developed and tested in the community, eight related to tobacco, 10 to diet, seven to physical activity, and 14 which are multifactorial. The interventions include smoking cessation and healthy recipes contests, a menu labelling and healthy food discount programme in restaurants, a point of choice nutrition education campaign, healthy eating and smoking cessation workshops, a walking club, educational material, print and electronic media campaigns, heart health fairs, and community events. Conclusion - An integrated heart health promotion programme is feasible in low income urban neighbourhoods but not all intervention are successful. Such a programme requires substantial energy and resources as well as long term commitment from public health departments.

72.

Titre	Use Of Medical-Care After A Community-Based Health Promotion Program - A Quasi-Experimental Study
Auteur(s)	Cousins, M; McDowell, I
Journal	AMERICAN JOURNAL OF HEALTH PROMOTION
Date de pub.	1995, SEP-OCT v.10/1
Pages	47-53
Sommaire	Purpose. To assess the effects of health promotion on the use of medical care services in a community setting. Design. Quasi-experimental, multiple time points, case-comparison group. Setting Community health center in Ottawa, Canada. Sample. 520 volunteer participants in a health promotion program and 932 matched comparison subjects. Intervention. The health promotion program consisted of a weekend workshop on health behaviors, lifestyle assessment, and identification of weekly goals for change. This was followed by 18 months of support (5 group sessions, weekly telephone calls, and optional individual sessions). Measurement. Computerized data on health care use 6 months before, 18 months during, and 6 months after the program were obtained from Ontario's universal Health Insurance Plan (OHIP). These data were used to determine the number and system costs of visits made by participants and comparisons. Results. When controlling for baseline differences through analysis of covariance, program participants were found to have higher costs and more visits for ambulatory care during the first year ($p < .01$) and second year ($p < .05$) of follow-up. Participants used significantly more diagnostic services than comparisons during both years of follow-up. Participants were also more likely to use more counseling and psychotherapy services in year 1 (relative with 1.53; 95% confidence interval, 1.28, 1.81) and year 2 (relative risk 1.57; 95% confidence interval, 1.31, 1.89. No differences were found between participant and comparison groups in visits for medical consultations and assessments or preventive services. Conclusion. No evidence shows that this health promotion program reduced use in this population over the 2-year follow-up period.

73.

Titre	Service Models In Community-Based Health - Some Findings From A Literature-Review
Auteur(s)	Crichton, AO; Robertson, A; Farrant, W
Journal	CANADIAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH-REVUE CANADIENNE DE SANTE PUBLIQUE
Date de pub.	1995, JAN-FEB v.86/1
Pages	26-28
Sommaire	The findings from a review of the literature on community-based health services in Canada in 1991 indicate that two systems of health care exist side by side: the clinical care of the sick and the supportive care of those seeking to keep well. Organizational models of clinical care have not altered much since the introduction of health insurance. The medical profession has been resistant to changing traditional forms of practice organization from fee-for-service businesses treating individuals in isolation to components of an integrated comprehensive health care system. Traditional public health departments offering supportive and preventive care have been more ready to adapt to change. They are now working closely with provincial continuing-care organizers to provide home care for those who might otherwise need institutional care; however they are not closely linked with the clinical care services. More recently, public health departments have engaged in the health promotion movement to give citizens increased control over the conditions affecting their health. Yet we perceived a conflict between the rhetoric and the reality of their work.

74.

Titre	Community-based AIDS organizations and the state: dilemmas of dependence
Auteur(s)	Cain,-Roy
Journal	AIDS and Public Policy Journal.
Date de pub.	1995, Summer v.10
Pages	83-93
Sommaire	The writer examines how the success of the AIDS movement in acquiring state funding and support for AIDS service organizations (ASOs) can paradoxically work to undermine the ability of community-based AIDS organizations to meet the longer-term objectives of the movement. ASO workers require state funding and want to nurture supportive links with government workers, but they worry about inadequate levels of funding, government attempts to control their work, censorship of their prevention campaigns, and onerous reporting requirements. In addition, they are concerned about a range of less readily visible tensions.

75.

Titre	The recent evolution of assessment/referral centers and current directions
Auteur(s)	Pierce,-Stephen
Journal	Contemporary-Drug-Problems
Date de pub.	1995 Spring v.22
Pages	105-14
Sommaire	Part of a special section on the development of assessment/referral addictions treatment programs in Ontario, Canada. During the late 1970s and early 1980s, assessment/referral (A/R) centers were identified as an element of a comprehensive continuum of addiction services for the province of Ontario, and at the same time, the Ontario Provincial Ministry of Health began to shift its emphasis from institutional/residential treatment to community-based, or outpatient, services. It was presumed that A/R centers would facilitate this process by helping clients to identify the least intrusive form of treatment required, and in this way, the development and evolution of A/R services was an integral aspect of the provincial addiction system's development. The processes and procedures involved in the operation of a typical A/R center are discussed in terms of admission criteria, referral sources, intake and orientation, assessment, and treatment planning. The current climate of restraint and cutbacks and the uncertain future of A/R centers are considered.

76.

Titre	The NCIC/CCS behavioral initiative. National Cancer Institute of Canada Canadian Cancer Society
Auteur(s)	Iverson DC
Journal	Can J Oncol
Date de pub.	1994 Apr v.4/2
Pages	255-61
Sommaire	The NCIC's behavioral initiative is comprised of three pillars, each of which is designed to make an important independent contribution toward a reduction in cancer incidence, morbidity or mortality rates. It is also expected that the activities in one area will complement those in the other areas, thereby creating a synergistic effect. To determine if the objectives of the Centre for Behavioral Research and Program Evaluation (CBRPE) are being met, the NCIC has committed to an ongoing assessment of the CBRPE's performance, including an independent review of its scientific merit by a site visit conducted at the end of the second year of the CBRPE's operation. Thus, while the behavioral initiative represents a different type of investment by the NCIC, its contributions will be judged via a process that is central to all NCIC activities--the assessment of scientific merit by teams of persons recognized nationally and internationally for their expertise in social and behavioral research as it pertains to cancer.

77.

Titre	Community-based facilities may be replacing hospitals for the treatment of alcoholism: the evidence from Ontario
Auteur(s)	Adrian,-Manuella, 1947-; Ogborne,-Alan-C; Rankin,-James-G
Journal	American Journal of Drug and Alcohol Abuse
Date de pub.	1994 v.20/4
Pages	529-45
Sommaire	The utilization of hospitals and of community facilities for the treatment of alcohol problems in Ontario was investigated. Data from Statistics Canada, Hospital Medical Records Institute records, and other administrative sources show that between 1974 and 1986 there was a large reduction in utilization of hospital services for treatment of alcohol problems. These data also show that there was a simultaneous increase in overall availability of hospital beds and bed-days of care for all medical conditions, with no change in total number of hospital discharges or occupancy rates. Over the period, there was also an increase in the number of community-based programs for the treatment of alcohol problems and in the number of persons or cases treated by these programs. This increase was associated with a reduction of inpatient cases treated for alcohol problems in 38 of 48 counties in Ontario.

78.

Titre	Agency and Efficiency in Nonprofit Organizations: The Case of "Specific Health Focus" Charities
Auteur(s)	Callen, Jeffrey L; Falk, Haim
Journal	Accounting Review,
Date de pub.	1993 January v.68/1
Pages	48-65
Sommaire	N/A

79.

Titre	Emergency shelters in Vancouver, Canada
Auteur(s)	Acorn,-Sonia
Journal	Journal of Community Health
Date de pub.	1993 Oct. v.18
Pages	283-91
Sommaire	The shelter experiences, employment history, income and social service needs utilization were examined among 124 emergency shelter users in Vancouver, British Columbia. Thirty-six (30.5%) reported this as their first experience with living in a shelter; the length of stay in the present shelter ranged from one to 90 days. Reasons for shelter use included: eviction from last place of residence, loss of job, or suffering from health problems rendering one unable to work. The highest unmet service needs were finding affordable housing and finding a job. This combination of scarcity of low-cost housing, health problems, and difficulty in finding employment have led to a situation where emergency shelters have become extended places of residence, a "home" to many.

80.

Titre	The Multi-Service Network: reaching the unserved multi-problem individual
Auteur(s)	Buckley,-Ralph; Bigelow,-Douglas-A
Journal	Community Mental Health Journal
Date de pub.	1992 Feb. v.28
Pages	43-50
Sommaire	N/A

81.

Titre	Impact of the Private Non-profit Sector on the Distribution of Canadian Health Research Funding
Auteur(s)	O'Brecht, Michael; Doutriaux, Jerome
Journal	Canadian Public Policy
Date de pub.	1992 September v.18/3
Pages	290-99
Sommaire	The distribution of funding for health research by region and subject area can indirectly influence the quality and breadth of health care. This empirical analysis examines the impact of funding from private non-profit agencies, governments, industry, and universities on the distribution of health research resources. The contribution of private non-profit agencies is examined in detail to illustrate its effect on the distribution of health research funding by region and disease area. Findings offer insight into the interaction of private and public sector research funding, the role of the private non-profit agencies in Canadian health research, and the importance of public sector grants in maintaining a research capacity across regions and in disease areas that have a low public profile.

82.

Titre	Competition increasing in the fundraising arena
Auteur(s)	N/A
Journal	Northern Ontario Business
Date de pub.	1992 September v.12/12
Pages	1,11
Sommaire	Fundraising has become competitive and energy-intensive for non-profit organizations, with the number of charities in Canada jumping to 61,000 in 1992 from 39,000 in 1982. Northern Ontario Director Joanna Miller of Canadian National Institute for the Blind (CNIB) said pledges were down so they had to work harder. CNIB branches in Northern Ontario joined with cancer, kidney, and diabetes associations to share the volunteer workload. Canadian Mental Health Assn plans three major fundraising events instead of many small ones, with the aim of making as many people as possible aware of it. Kidney Foundation of Canada's Northeastern Ontario chapter also rationalized its fundraising event s and raised $16,000 in 1992 compared with $6,000 in 1991. Red Cross said the challenge is to come up with different ideas. A rock and roll revival in Sudbury and a Christmas poinsettia sale in Timmins each netted more than $10,000. Most United Way/Centraide donations come from employee payroll deductions so its drive is to increase the donor base

83.

Titre	Charities often overlooked as vital part of the economy
Auteur(s)	N/A
Journal	Northern Ontario Business
Date de pub.	1992 September v.12/12
Pages	10
Sommaire	Social service organizations such as the Salvation Army boost the Northern Ontario economy through their work. Some branches of Canadian National Institute for the Blind (CNIB) belong to local Chambers of Commerce and consider themselves part of the business community while remaining non-profit. Canadian Red Cross Society and Canadian Mental Health Assn are other agencies to claim a contribution to the economy through their delivery of low-cost social services, mobilizing large numbers of volunteers. CNIB's seven northern branches with about 100 paid staff have a combined annual budget of $3.4m. The Sudbury office of Mental Health Assn alone has an annual budget of $1m and Red Cross, with 13 northern branches, a budget of about $800,000

84.

Titre	Advantages in amalgamation for two small non-profit health care agencies
Auteur(s)	Martin-C
Journal	The-Social-Worker-Le-Travailleur-social
Date de pub.	1992, Winter v.60/4
Pages	213-15
Sommaire	An agency whose mandate is to provide information and social support to a patient population suffering from a relatively uncommon disorder is unlikely to have the resources to provide high quality service. The client group may not be a large enough pool from which to draw the natural leaders needed for self-help and for public awareness. The statistical profile, with its low numbers does not easily attract either corporate or philanthropic funding. Consequently, the agency is at a disadvantage in recruiting and retaining high-caliber staff and attracting citizens to serve as board members. The answer may lie in sharing resources with another agency. This article describes the process by which the Victoria Epilepsy Association and the Victoria Parkinson's Disease Association amalgamated. Both the positive and negative aspects of such an amalgamation are discussed

85.

Titre	AIDS, hospice and volunteers. The Casey House volunteer program. A case study
Auteur(s)	Murrant G, Strathdee S
Journal	J Volunt Adm
Date de pub.	1992, Summer v.10/4
Pages	11-7
Sommaire	N/A

86.

Titre	The health network: an alternative form of care delivery
Auteur(s)	Holt AA
Journal	Leadersh Health Serv
Date de pub.	1992 Nov-Dec v.1/6
Pages	25-6
Sommaire	The Health Network, a community and social service organization of volunteers and a small staff aims to serve three suburban and rural communities west of Ottawa. In June 1991, the Health Network approached Ontario's Ministry of Health for funding of community-based health services for these municipalities. In light of decreasing resources in hospitals, this article reviews how the Health Network became organized and summarizes a community needs assessment complete in September 1989.

87.

Titre	Non-profit providers of mental health care: privileges and responsibilities
Auteur(s)	Frank-R-G; Salkever-D-S
Journal	Administration-and-Policy-in-Mental-Health.
Date de pub.	1991, Jan. v.18/3
Pages	195-98
Sommaire	Although valid questions have been raised about the performance of individual nonprofit providers in supplying nonremunerative services to the community, it is clear that on average nonprofit mental health providers have played a key role in filling in as publicly provided services have been cut back and/or privatized. This article explains the privileges and responsibilities of the nonprofit sector, reports on the costs of community services by nonprofits, and suggests future policy directions.

88.

Titre	Community Health Centers: Do they Pose a Threat to fee-for-service Medicine
Auteur(s)	Morgan, PP; Cohen L
Journal	CMAJ
Date de pub.	1991, v.144/6
Pages	
Sommaire	N/A

89.

Titre	A diocese as owner
Auteur(s)	De Roo R
Journal	CHAC Rev
Date de pub.	1990 Summer v.18/2
Pages	17-20
Sommaire	For 76 years, the Sisters of St. Joseph of Toronto provided dedicated and skillful service in the Comox Valley. The Sisters witnessed to the three essential elements of nursing: compassionate care, efficient promotion of health and faithful commitment to the health care profession. The Sisters have left a wonderful heritage which the diocese is committed to maintain

90.

Titre	Brief program report: providing medical care to mentally ill women in the community: multi-service program in Toronto, Ont.
Auteur(s)	Heyding,-Robert-K
Journal	Community Mental Health Journal
Date de pub.	1990 Aug. v.26
Pages	373-8
Sommaire	N/A

91.

Titre	When Will Community Health Centers Join the Mainstream?
Auteur(s)	Daly, D
Journal	Health Care
Date de pub.	1989, Jul/Aug.
Pages	
Sommaire	N/A

92.

Titre	"We'll take care of it for you" health care in the Canadian community
Auteur(s)	Evans,-Robert-G
Journal	Daedalus
Date de pub.	1988 Fall v.117
Pages	155-89
Sommaire	N/A

93.

Titre	The Impact of Public health Policy: The Case of Community Health Centers.
Auteur(s)	Goldman, F; Grossman, M
Journal	Eastern Economic Journal.
Date de pub.	1988, v.14/1
Pages	62-73
Sommaire	N/A

94.

Titre	The health promotion role of the community development worker.
Auteur(s)	Rovers,-Ria
Journal	Canadian-Journal-of-Development-Studies/Revue-Canadienne-d'Etudes-du;
Date de pub.	1986 Summer n.7
Pages	301-10
Sommaire	Focuses on the program of the Coady International Institute, St. Francis Xavier University, Nova Scotia; a training center for students from Third World countries to assist them in improving conditions in their homelands

95.

Titre	Does community care for the mentally ill make a difference? a tale of two cities
Auteur(s)	Beiser,-Morton; Shore,-James-H; Peters,-Ron
Journal	The American Journal of Psychiatry
Date de pub.	1985 Sept v.142
Pages	1047-52
Sommaire	N/A

96.

Titre	Forum identifies differences between for-profit and not-for-profit boards
Auteur(s)	N/A
Journal	Trustee;
Date de pub.	1985 Jun v.38/6
Pages	18-20
Sommaire	In late 1984, the first Chaiker Abbis Invitational Forum on Hospital Governance was held in Montreal, Canada. The forum brought together a group of prominent health care leaders from the United States and Canada to discuss some of the similarities and differences between for-profit corporate boards and not-for-profit hospital boards. The following report examines the participants' views on the major differences between the two groups

97.

Titre	Imaginary Health (Le Sante imaginaire)
Auteur(s)	Dumais, Alfred
Journal	Recherches Sociographiques
Date de pub.	1982, Sept-Dec v.23/3
Pages	275-284
Sommaire	Underlying social causes of the emergence of "self-health" groups in Quebec, Canada, are examined. These voluntary organizations separate themselves from the medical establishment & seek to decentralize health care among community clinics. The institutional crisis in technological societies is discussed, along with the monopolistic nature & the inadequacies of the medical profession. The importance of the concept of autonomy is seen as part of a new mythology of social action. Empirical study of the "self-health" groups would reveal the dialectical relationship between scientific & popular culture

98.

Titre	Community Health Centers: An Initiative of Enduring Utility
Auteur(s)	Freeman, HE; Kiecolt, KJ; Allen II HM
Journal	Millbank Memorial Quarterly
Date de pub.	1982, v.60/2
Pages	245-67
Sommaire	N/A

99.

Titre	Canadian Catholic health care leaders face the issues: government relations, sponsorship, Catholic identity, medical-moral problems, health insurance programs
Auteur(s)	MacNeil E, Quaglia LA, Myatt M
Journal	Hosp Prog
Date de pub.	1980 Oct; v.61/10
Pages	35-42
Sommaire	N/A

100.

Titre	Voluntary health agencies--who, what and why? A survey of the Thames Valley District Health Council Area
Auteur(s)	Boucher MP, Pablo RY, Roberts JD
Journal	Can J Public Health
Date de pub.	1979 May-Jun v.70/3
Pages	183-98
Sommaire	N/A

101.

Titre	Community Health centers in Quebec Can Fulfill the need but Compromise is essential
Auteur(s)	Dion, L
Journal	CMAJ
Date de pub.	1974, v.111
Pages	
Sommaire	N/A

Annexe 2 : Livres, manuscrits, collections d'éditeur

1.

Titre	Shifting the paradigm in community mental health towards empowerment and community. Toronto
Auteur(s)	Nelson, Geoffrey B.
Editeur	University of Toronto Press
Date de pub.	2000
Sommaire	N/A

2.

Titre	The nonprofit sector in Canada; roles and relationships
Auteur(s)	Banting, Keith G
Editeur	Montreal, McGill-Queen's University Press
Date de pub.	2000
Sommaire	N/A

3.

Titre	Community Health Centre Expansion In Ontario: A Business Case for Strengthening Community-Based Primary health Case Services
Auteur(s)	
Editeur	Association of Ontario Health Centres
Date de pub.	2000
Sommaire	N/A

4.

Titre	Volunteer Services in CHCs and AHACs: Issues of Management, Support and the Volunteers' Experience in the CHC/AHAC Model of Care
Auteur(s)	Arai, S
Editeur	Association of Ontario Health Centres
Date de pub.	2000
Sommaire	N/A

5.

Titre	Building the Relationship Between National Voluntary Organizations Working in Health and Health Canada: A Proposed Framework for Action
Auteur(s)	Health Canada
Editeur	Health Canada
Date de pub.	1999
Sommaire	N/A

6.

Titre	Developing a Typology of the Voluntary Health Sector in Canada: Definition and Classification Issues
Auteur(s)	Febbraro, A; Hall, M; Parmegiani, A
Editeur	Voluntary Health Sector Project, HC
Date de pub.	1999
Sommaire	N/A

7.

Titre	The Voluntary Health Sector in Canada: Outcomes and Measurement
Auteur(s)	Barbara Legowski and Terry Albert
Editeur	Voluntary Health Sector Project
Date de pub.	1999
Sommaire	N/A

8.

Titre	Health Integration in Practice: The Community Health Centres of Ottawa-Carleton
Auteur(s)	Tanner F
Editeur	Association of Ontario Health centers
Date de pub.	1999
Sommaire	N/A

9.

Titre	Taking care of each other: field guide, community HIV health promotion: theory, method and practice. Vancouver,B.C.
Auteur(s)	Trussler, Terry
Editeur	AIDS Vancouver.
Date de pub.	1997
Sommaire	N/A

10.

Titre	Homeless: Policies, Strategies, And Lives On The Street
Auteur(s)	Daly, Gerald
Editeur	London, England: Routledge
Date de pub.	1996
Sommaire	Describes the institutional & policy contexts that produce homelessness in a comparative examination of GB, Canada, & the US by analyzing the roles & relationships of public & private groups involved in this issue. Drawing on a literature review, analysis of public policy debates, assessment of voluntary sector efforts, & interviews with key actors, a definition of homelessness as those who are absolutely, periodically, or temporally without shelter is offered & a statistical composition of the homeless in the three countries is presented. While the composition of the homeless is similar, differences in government transfer payments during the 1980s when the number of poor households grew in all three countries produced different social policies. Canada was best at reducing the gap between rich & poor through transfer payments & income taxes, while GB reduced its transfer payments to 66% of those of the US. The evolution of responses to homelessness in Western Europe & the US from the 19th century to the present is chronicled, & the meaning of homelessness is ascertained in an analysis of the relationship between health issues, both mental & physical, & homelessness & a description of the experience of homelessness from the perspective of the people involved. Shelter alternatives for the homeless, including community-based housing, are discussed in the context of the response to homelessness by governments at all levels & the voluntary sector. It is suggested that the differing responses of the three countries are due to disparate notions of individual, community, society, & state, concepts shaped by their differing cultures & histories. Recommendations for precluding homelessness are offered.

11.

Titre	National Advisory Council on Aging (Canada). NACA position on community services in health care for seniors: progress and challenges.
Auteur(s)	
Editeur	Ottawa, Supply and Services Canada
Date de pub.	1995
Sommaire	Position du CCNTA sur les services se sante communautaires destines aux aine-e-s: progres et defis. Position paper (Canada. National Advisory Council on Aging). N. 16

12.

Titre	Mobilizing community resources; highlights of conference '94. Ottawa, Ont
Auteur(s)	Native Mental Health Association of Canada.
Editeur	Native Mental Health Association of Canada.
Date de pub.	1994
Sommaire	Based on information presented during the Native Mental Health Association of Canada's conference held in Ottawa, 1994

13.

Titre	Community health Centres: A Picture of Health
Auteur(s)	Ontario Ministry of Health
Editeur	Ontario Ministry of Health
Date de pub.	1993
Sommaire	N/A

14.

Titre	Community health Centres
Auteur(s)	British Columbia Ministry of Health
Editeur	Victoria: British Columbia M of H
Date de pub.	1993
Sommaire	N/A

15.

Titre	Community health centers and Community development
Auteur(s)	Hoffman K; Dupont JM
Editeur	Health and Welfare Canada
Date de pub.	1992
Sommaire	N/A

16.

Titre	An Exploratory study of private home care services in Canada
Auteur(s)	Nahmiash, Daphne and Reis, Myrna
Editeur	Ottawa: Health & Welfare Canada, Health Services & Promotion Branch, Community Health Division
Date de pub.	1992
Sommaire	Summarizes findings of an exploratory study of private home care services for seniors in Canada, involving four main components: interviews; a literature review; four case studies of innovative private home care agencies; and a pilot survey of some private agencies across Canada. The interviews were with 17 key informants in both the public and private home care sectors in Canada and the United States. They were asked to identify major concerns in the private sector and to comment on issues such as public/private collaboration, free trade, training programs, and quality control. The literature review yielded limited material on evaluative and outcome studies, descriptions of the private sector, comparisons of for-profit and non-profit agencies, and innovative home care programs. The case studies included on-site visits and interviews, and characteristics commonly identified as important in the provision of high quality services are noted. The pilot survey elicited basic descriptive information such as staffing, clients, types of services, budgets, fees, quality controls, training, hiring practices, and problems. Three broad areas of concern emerged from the overall findings and conclusions are made regarding the need for improved quality controls and standards, improvements for services, and research and outcome evaluation.

17.

Titre	The Involvement of Canadian Native Communities in their health care programs; a review of the literature since the 1970's
Auteur(s)	Young, David E.
Editeur	Edmonton, Canadian Circumpolar Institute, U. of Alberta.
Date de pub.	1992
Sommaire	N/A

18.

Titre	Community, environment and health; geographic perspectives
Auteur(s)	Hayes, Michael V.; Foster, Leslie T.; Foster, Harold D.
Editeur	Victoria, B. C., Dept. of Geography, University of Victoria.
Date de pub.	1992
Sommaire	N/A

19.

Titre	Helping seniors mobilize; a handbook on community organizing.
Auteur(s)	Mairs, Beth
Editeur	Toronto, Lawrence Heights Community Health Centre
Date de pub.	1991
Sommaire	N/A

20.

Titre	Québec (Province). Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Centres communautaires locaux de services sociaux et de santé: étude comparative Québec-Ontario. Québec,
Auteur(s)	Quiviger, Claude
Éditeur	Les Publications du Québec.
Date de pub.	1987
Sommaire	N/A

21.

Titre	Québec (Province). Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Community-initiated health and social services. Québec.
Auteur(s)	Shragge, Eric; Letourneau, Taylor
Éditeur	Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
Date de pub.	1987
Sommaire	N/A

22.

Titre	Improving the delivery of community-based health and social services; proceedings of the Ottawa conference, 24-27 November 1985.
Auteur(s)	Randle, Kathryn
Éditeur	Ottawa, Canadian Council on Social Development.
Date de pub.	1986
Sommaire	N/A

23.

Titre	First and foremost in community health centres; the centre in Sault Ste Marie and the CHC alternative
Auteur(s)	Lomas, Jonathan
Éditeur	Toronto, U. P.
Date de pub.	1984
Sommaire	N/A

24.

Titre	Community health centre in Canada: vol.1: report of the community health centre project to the Conference of health ministers. 1 v.
Auteur(s)	
Éditeur	Canada. Dept. of National Health and Welfare
Date de pub.	1972
Sommaire	N/A

25.

Titre	Community health centre in Canada: vol.2: economic characteristics of community health centres. 1972
Auteur(s)	Ruderman, A. P.
Éditeur	Canada. Dept. of National Health and Welfare
Date de pub.	1972
Sommaire	N/A

26.

Titre	Community health centre in Canada: vol.3: health care organization of the future?
Auteur(s)	Crichton, Anne
Éditeur	Canada. Dept. of National Health and Welfare
Date de pub.	1972
Sommaire	N/A

Annexe 3 : Textes de conférence

1.

Titre	Canadian Health Coalition and the future of Canada's Medical Care System
Auteur(s)	Connors, K
Commanditaire	American Public Health Association
Conference/ Date	124th Annual Meeting and Exposition of the American Public Health Association, New York, NY (USA), 17-21 Nov 1996. (World Meeting Number 964 0837)
Disponibilité	TASCO, 9 Jay Gould Court, Waldorf, MD 20602. Phone: 301-893-1894, Price $30.
Sommaire	N/A

2.

Titre	Community-based survey for health promotion planning in a minority community: The Korean-Canadians in British Columbia, Canada
Auteur(s)	Lee, Myoung-Soon; Green, LW; Shannon, WJ; Ratner, PA
Commanditaire	American Public Health Association
Conference/ Date	124th Annual Meeting and Exposition of the American Public Health Association, New York, NY (USA), 17-21 Nov 1996. (World Meeting Number 964 0837)
Disponibilité	TASCO, 9 Jay Gould Court, Waldorf, MD 20602. Phone: 301-893-1894, Price $30.
Sommaire	Poster Paper

3.

Titre	The royal society of Canada study of participatory research in health promotion
Auteur(s)	Green, LW
Commanditaire	Japan Organizing Committee; Japan Wellness Foundation in the name of IUHPE; International Union for Health Promotion and Education
Conference/ Date	XV World Conference of the International Union for Health Promotion and Education, Makuhari (Japan), 20-25 Aug 1995. (World Meeting Number 953 0910)
Disponibilité	Secretariat for the 15th World Congress of IUHPE, c/o Dept. of Public Health, School of Medicine, Juntendo University, 2-1-1 Hongo, Bunko-ku, Tokyo, Japan. Phone:81-3-5802-1049; Fax: 81-3-3814-0305
Sommaire	N/A

4.

Titre	Influencing agencies and voluntary organizations
Auteur(s)	Myers, M
Commanditaire	Canadian Council on Smoking and Health
Conference/ Date	Smoking and Health, Fifth World Congress, Winnipeg, Manitoba, Canada, 10-15 Jul 83. (World Meeting Number 833 0083)
Disponibilité	Proceedings available in 1984. For information: Dr. D. Nostbakken, Dir. Public Educ., Canadian Cancer Soc., 130 Bloor St. W, Suite 1001, Toronto, Ont. M5S 2V7
Sommaire	N/A

5.

Titre	Anti-smoking health education carried out by voluntary organizations after the enforcement of the Finnish Tobacco Act
Auteur(s)	Elovainio, L; Klemola, J; Koshinen-Ollongvist, P; Paavilainen, S
Commanditaire	Canadian Council on Smoking and Health
Conference/ Date	Smoking and Health, Fifth World Congress, Winnipeg, Manitoba, Canada, 10-15 Jul 83. (World Meeting Number 833 0083)
Disponibilité	Proceedings available in 1984. For information: Dr. D. Nostbakken, Dir. Public Educ., Canadian Cancer Soc., 130 Bloor St. W, Suite 1001, Toronto, Ont. M5S 2V7,
Sommaire	N/A

6.

Titre	Voluntary health organization as "honest broker" of a smoking cessation program
Auteur(s)	Hackbarth, D; Gruder, CL; Brickman, S
Commanditaire	Canadian Council on Smoking and Health
Conference/ Date	Smoking and Health, Fifth World Congress, Winnipeg, Manitoba, Canada, 10-15 Jul 83. (World Meeting Number 833 0083)
Disponibilité	Proceedings available in 1984. For information: Dr. D. Nostbakken, Dir. Public Educ., Canadian Cancer Soc., 130 Bloor St. W, Suite 1001, Toronto, Ont. M5S 2V7,
Sommaire	N/A

Annexe 4 : Thèses non publiées

1.

Titre	Perceived stigma and community integration among people with serious mental illness served by assertive community treatment teams.
Auteur(s)	Prince, Pamela N.
Université	(Ph.D.) - Carleton University, Ottawa.
Date	1999
Sommaire	N/A

2.

Titre	Private interests or the public interest? a critical examination of the role of stakeholder groups in the development of phase one of a long term care policy in Ontario--1989 to 1994 (Canada)
Auteur(s)	Spindel, Patricia A
Université	University of Toronto,
Date	1996
Sommaire	This thesis analyzes the role that stakeholder groups representing seniors, people with disabilities, service providers--both for-profit and not-for-profit, unions, and the Ontario Ministry of Health bureaucracy, played in attempting to influence the development of Phase One of long term care policy and legislation in Ontario, leading up to the passage of Bill 101 The Long Term Care Statute Law Amendment Act (1993).There has been very little written about the long term care reform process which took place in Ontario from 1989 to 1994. This thesis attempts to fill this gap in the academic literature. Most of the information for this work comes from interviews with stakeholder representatives, stakeholder exhibits to the Standing Committee on Social Development, documents furnished by stakeholder groups, archival sources, such as Hansard, policy and position papers from government Ministries, internal briefing documents from the Ministry of Health, and financial information from the Ministry of Finance. This material shows how the commercial nursing home industry benefited from the reform of the long term care system, while non-profit homes for the aged, residents, and unions lost ground. Based upon a neo-Marxist, state theory perspective, it is argued that the outcome of the long term care reform initiative was the result of unequal power relations between diverse stakeholder groups which included the Ministry of Health bureaucracy. It is also argued that the state as a whole was in a somewhat ambivalent position vis-à-vis the demands of stakeholder groups towards the end of the reform process. Some members of the Ministry of Health bureaucracy appear to have made significant attempts to address the needs of the commercial nursing home sector, while elected officials, in particular the Minister of Health sought to maintain social harmony, by promising reforms beneficial to consumers of long term care. Together, public officials and civil servants secured the continued legitimacy of the existing socio-economic order in long term care. This study shows that the Ministry of Health succeeded in meeting the needs of business, while imposing its internal cost containment and system rationalization agenda on other stakeholders. This was done primarily at the expense of residents, and the non-profit institutional system, and, to a somewhat lesser extent, at the expense of labour. In spite of promises by the Minister of Health that the long term care reform would result in a more streamlined, accessible, and accountable system for service users, this study will show that it was service users who bore increased costs, and received the same or less care and accountability. This occurred because no stakeholder group was able to effectively challenge the socio-economic structure of the institutional long term care system, which is dominated by the commercial nursing home sector, and supported by the Ministry of Health bureaucracy.

3.

Titre	Can community participation be measured in community health centres.
Auteur(s)	Artelle, Jean
Université	(M.S.W.) - Carleton University,
Date	1994
Sommaire	N/A

4.

Titre	Health Politics and Structural Interests: the development of community health centres in Ontario
Auteur(s)	Church, W.J.B.
Université	University of Western Ontario, London, Ph.D.
Date	1994
Sommaire	N/A

5.

Titre	The Community Health Centre: Health Planning for Critical Consciousness?
Auteur(s)	Suschnigg, C.
Université	York University, Toronto, Ph.D.
Date	1992
Sommaire	N/A

6.

Titre	An Analysis of the Graham report: "Building community support for people: a plan for community mental health in Ontario".
Auteur(s)	Gionet, Roger
Université	(M.S.W.) - Carleton University,
Date	1994
Sommaire	N/A

7.

Titre	From women's benevolence to professional social work: the case of the wimodausis club and the earlscourt children's home, 1902-1971 (volunteer work, child welfare services)
Auteur(s)	Baines, Carol T
Université	University of Toronto,
Date	1990
Sommaire	This thesis examines the partnership between the Wimodausis Club, an organization of upper- and middle-class women which originated in 1902,and the Earlscourt Children's Home, a Methodist institution founded in 1913 to meet the emergency needs of families fragmented by illness or the death of parent. Through a historical case study, the thesis explores the collaboration between these two organizations during three phases: From 1915 to 1947, the Wimodausis Club played a central role in shaping the policy and direction of the Earlscourt Home which provided care for approximately 1000 children. During the next phase, from 1948 to 1964, a second generation of the Wimodausis women--while less involved in the day-to-day operations--continued to play a major role in fund-raising and policy directions as Earlscourt began to employ professional workers. In the final phase from 1964 to 1971, Earlscourt was transformed into a professional children's mental health centre providing 'treatment' for emotionally disturbed children and the Wimodausis women assumed a subordinate role in its management. This study provides an analysis of how gender issues shaped the volunteer-professional partnership as Earlscourt was transformed from a voluntary women-centered religious-based institution to a publicly-funded organization which reflected a male professional ethos. It demonstrates how a real partnership between women volunteers and paid workers was more easily sustained in the pre-professional period of social work and how the members of the Wimodausis Club resisted the erosion of their influence as professionalization set in. Like the first generation of women who entered professional occupations, the primary strategies utilized by the Wimodausis included maintaining its identity as a separate women's organization and its willingness to accept a subordinate role. This thesis lends support to the view that social work has tended to trivialize the work of women volunteers and has contributed to the disparaging image of the 'Lady Bountiful'. In so doing, social work has failed to acknowledge its feminist roots and to identify the contributions and achievements made by women in the development of child welfare services.

8.

Titre	Fund-raising by non-profit agencies in the health area
Auteur(s)	O'brecht, Michael
Université	University of Ottawa,
Date	1990
Sommaire	Non-profit health agencies are examined from three perspectives: their contribution to medical research by region and subject area; changes in their revenue sources and fund-raising techniques between 1982 and 1987; and, correlates of fund-raising effectiveness. Data are obtained from a survey of 1,103 health charities and foundations, interviews with the executive directors of six hospital foundations across Canada and statistics in the public domain. Results indicate that in comparison with the distribution of Federal government research grants, health agency research funding is more highly concentrated in one province, Ontario, and two subject areas, cardiovascular disease and cancer. Agencies appear to be obtaining larger proportions of their total funding from donations or business activities and smaller proportions from government grants or transfers. Large-established agencies are shifting fund-raising resources from canvassing to direct mail. Two variables, public awareness of the agency and the proportion of agency funds derived from donations, appear to be important correlates of agency effectiveness as measured by donations per fund-raising dollar. Small, positive correlations are noted between two indicators of a marketing approach and fund-raising outcome. Implications for future research are discussed.

9.

Titre	Hygeia vs. panakeia; the community health centre in Canada
Auteur(s)	Wood, Judith E.
Université	Thesis (M.A.) - Carleton University, Ottawa
Date	1986
Sommaire	N/A

10.

Titre	Health care and the state: community health centres in Ontario, Ottawa
Auteur(s)	Kelman, Vicki L.
Université	(M.S.W.) - Carleton University, Ottawa.
Date	1979
Sommaire	N/A

Annexe 5 : Échantillon d'articles de magazines ou de journaux

1.

Titre	Ontario pulls plug on health care adjustment: non-profit training and adjustment panel to be replaced by bidding process
Auteur(s)	Featherstone-Ruth
Mag./Journ.	Canadian HR Reporter,
Date	1997 Je 2' v.10/11, pg 1,2.
Sommaire	N/A

2.

Titre	Ottawa-area community centre: Carlington Health Services. A vacant elementary school is now an inviting and eminently friendly Ottawa-area community non-profit clinic
Auteur(s)	Kreidie-Amanda
Mag./Journ.	Canadian Interiors,
Date	1997 January v.34/1, pg 26-27.
Sommaire	N/A

3.

Titre	A feud at the Red Cross: confidential letters reveal a dispute about blood policy.
Auteur(s)	Jenish,-D'-Arcy; Chisholm,-Patricia
Mag./Journ.	Maclean's; S 9
Date	1996 v.109, pg.12-14
Sommaire	Debate over blood collection services, establishment of a new, publicly owned non-profit corporation, liability for tainted blood, and other issues; Canada.

4.

Titre	Health coalition demands extra funds: non-profit groups say
Auteur(s)	N/A
Mag./Journ.	Calgary Herald
Date	1996, July 4, pg A4
Sommaire	N/A

5.

Titre	Towards reducing major industrial accidents
Auteur(s)	N/A
Mag./Journ.	Canadian Chemical News,
Date	1993, June, v.45/6, pg 16-18.
Sommaire	The Major Industrial Accidents Council of Canada (MIACC) was established by the Federal Government in 1987 as a non-profit, neutral organization to study issues through working groups composed of specialists from stakeholder organizations. MIACC is developing a set of recommended safety practices for the full life-cycle of hazardous chemicals based on workshop studies of hydrofluoric acid and chlorine. A working group studying process safety management systems is conducting a pilot project with higher hazard potential sites operated by the Canadian Chemical Producers' Assn members. MIACC's work in emergency planning for industry was developed into a national standard with the Canadian Standards Assn. The standard sets out all the elements required in full emergency planning, including training, exercises, and auditing. MIACC is also involved in risk assessment, qualifications and training standards for emergency responders, evaluation of training, national guidelines for land use planning and control around new and existing facilities, criteria for environmental, health, and safety audits, and technology transfer.

6.

Titre	Rush hour: every trip is an emergency for the Alberta Shock Trauma Air Rescue Society
Auteur(s)	N/A
Mag./Journ.	Western Producer,
Date	1993, February 18, v.70/28, pg Insert 4-5
Sommaire	The first Alberta Shock Trauma Air Rescue Society (STARS) was established in Calgary in 1985 for southern Alberta and the second in Edmonton in 1991 for northern areas. STARS is a non-profit society that provides rural areas with trauma care using air ambulances and volunteer medical staff. The two STARS operate under a board of directors on a $4.4m budget, about one half of which comes from fund recovery from Alberta Health, the Workmen's Compensation Board, Health and Welfare Canada, and insurance companies. The other half is raised from corporate and private donations.

7.

Titre	Advantages in amalgamation for two small non-profit health care agencies (Victoria Epilepsy Assn & Victoria Parkinson's Disease Assn)
Auteur(s)	Martin-Caroline
Mag./Journ.	Social Worker,
Date	1992, Winter, v.60/4, pg 213-215
Sommaire	N/A